

KOTONA TOTEUTETTAVA TOIMINTATERAPIA MUISTISAIRAIDEN OMAISHOITAJILLE

Intervention kehittäminen omaishoitajien
tukemiseen

Tuovi Hatunen
Oskari Huusko

Opinnäytetyö
Toukokuu 2012

Toimintaterapia
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijät HATUNEN, Tuovi HUUSKO, Oskari	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä
	Sivumäärä 113	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi KOTONA TOTEUTETTAVA TOIMINTATERAPIA MUISTISAIRAIDEN OMAISHOITAJILLE: Intervention kehittäminen omaishoitajien tukemiseen		
Koulutusohjelma toimintaterapia		
Työn ohjaaja RUTANEN, Maaret		
Toimeksiantaja GeroCenter		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää toimintaterapiainterventio muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen heidän kotiympäristössään. Kehittämiskäytännön perustui UK Medical Research Councilin suositukseen. Suosituksen kanssa yhteensopivaa integroivan kirjallisuuskatsauksen metodologiaa käytettiin aiemman tutkimustiedon läpi käymiseen. Tutkimuskysymyksiä olivat: (1) Mitä kotona toteutettavia muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen tähtääviä toimintaterapiainterventioita on tutkittu satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusasetelmaa käyttäen? (2) Mihin teoreettisiin malleihin tutkitut interventiot perustuvat? (3) Mitkä ovat näiden interventioiden keskeiset osatekijät? Tutkimuskysymyksiin vastattiin suorittamalla PubMed ja Google Scholar -hakuja sekä yhdistelemällä hakutuloksia käyttäen metasynteesiä.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen perusteella laadittiin uusi toimintaterapia interventio. Uusi interventio koostuu neljästä terapian osa-alueesta: (1) valmennus ja taitojen harjoittelu, (2) psykososiaalinen tuki, (3) fyysisen ympäristön muutostyöt ja apuvälineiden hankinta sekä (4) palvelunohjaus ja tiedon tarjoaminen. Lisäksi työssä pohditaan teoreettisten mallien pohjalta mahdollisista vaikutuskanavista, joiden kautta intervention vaikutus syntyy.</p>		
Avainsanat (asiasanat) omaishoitajat, omaishoito, dementia, muistisairaus, toimintaterapia, koti, valmennus, taitojen harjoittelu		
Muut tiedot		



Authors HATUNEN, Tuovi HUUSKO, Oskari	Type of publication Bachelor's Thesis	Date
	Pages 116	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title HOME-BASED OCCUPATIONAL THERAPY FOR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA: Develop- ment of intervention to support family caregivers		
Degree Programme occupational therapy		
Tutor RUTANEN, Maaret		
Assigned by GeroCenter		
<p>Abstract</p> <p>The objective of this study was to develop a home-based occupational therapy intervention (OTI) to support family caregivers of people with dementia. The development process was based on the UK Medical Research Council's guidelines. In line with the guidelines, an integrative literature review methodology was used to explore earlier research findings. The research questions were: (1) What OTIs to support family caregivers of people with dementia have been evaluated by using a random-ized and controlled study design? (2) What theoretical frameworks or models have these OTIs been based on? (3) What are the main components of these OTIs? To answer these research questions PubMed and Google Scholar searches were conducted and the results were synthesized by using meta-synthesis.</p> <p>Based on the literature review a new OTI was developed. The new OTI consists of four different therapeutic components: (1) coaching and skill-building, (2) psychosocial support, (3) adaptations of physical environment and assistive devices, and (4) service information. In addition, potential causal pathways of changes related to these therapeutic components were discussed based on theoretical models.</p>		
Keywords caregivers, dementia, Alzheimer's disease, occupational therapy, home, coaching		
Miscellaneous		

Sisältö

1	KEHITTÄMISTYÖLLÄ TEHOKKAAMPI TUKI OMAISHOITAJILLE	4
2	TIETOPERUSTA.....	6
2.1	Monitekijäisen intervention kehittäminen	7
2.2	Muistisairaudet.....	10
2.3	Omaishoitajuus.....	11
2.3.1	Omaishoitokokemus	12
2.3.2	Omaishoitosuhte omaishoitokokemuksen jäsentäjänä	15
2.4	Omaishoitajille suunnatut palvelut	17
2.4.1	Kuntien omaishoidon tuki	18
2.4.2	Muut tukimuodot omaishoitajille	19
2.5	Omaishoitajiin liittyvä tutkimus- ja kehittämistyö Suomessa	20
2.6	Stressiprosessimalli.....	22
2.6.1	Stressitekijät	23
2.6.2	Stressitekijöiden tulkitseminen.....	24
2.6.3	Koettu stressi ja terveysvaikutukset	25
2.7	Koti tuen ja toimintaterapian ympäristönä	26
2.8	Toimintaterapiaprosessi	29
2.9	Yhteenveto opinnäytetyömme lähtökohdista	30
3	KEHITTÄMISTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	32
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	32
5	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	35
5.1	Kirjallisuuskatsauksessa löydetyt interventiot	38
5.2	Kirjallisuuskatsauksessa löydettyjen interventioiden teoriapohjat	39
5.2.1	Gitlinin tutkimusryhmän kehittämien interventioiden teoriapohja	40
5.2.2	COTiD-intervention teoriapohja.....	43
5.2.3	Yhteenveto löydettyjen interventioiden teoriapohjasta	45
5.3	Kirjallisuuskatsauksissa löytyneiden interventioiden osatekijät	46
6	INTERVENTION KEHITTÄMINEN	48
6.1	Intervention teoriapohjan kehittäminen.....	49

6.1.1	Person Environment Occupation -malli	50
6.1.2	PEO-mallin ja muiden taustateorioiden yhteensopivuus	52
6.2	Intervention osatekijöiden synteesi ja luokittelu	54
6.3	Intervention keskeiset vaikutuskanavat	61
7	INTERVENTION KUVAUS.....	68
7.1	Intervention aloitusvaihe	68
7.1.1	Terapiasuhteen luominen	69
7.1.2	Alkuarviointi ja tavoitteiden asettelu.....	70
7.1.3	Toimintasuunnitelman laatiminen	72
7.2	Aktiivinen terapiavaihe	73
7.2.1	1. Osa-alue: Valmennus ja taitojen harjoittelu	73
7.2.2	2. Osa-alue: Psykososiaalinen tuki	88
7.2.3	3. Osa-alue: Fyysisen ympäristön muutostyöt ja apuvälineet	89
7.2.4	4. Osa-alue: Palveluohjaus ja tiedon tarjoaminen	91
7.3	Intervention päätösvaihe	92
8	POHDINTA.....	93
8.1	Työn luotettavuus ja pätevyys.....	95
8.1.1	Intervention toteuttaminen käytännössä	95
8.1.2	Kirjallisuuskatsauksen kattavuus.....	97
8.1.3	Tutkimuksien virhemahdollisuudet.....	98
8.2	Jatkotutkimusaiheet	101
9	YHTEENVETO	102
10	LÄHTEET.....	104
Liite 1 Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.	

KUVIOT

KUVIO 1. Monitekijäisen intervention kehittäminen (Craig ym. 2008)	8
KUVIO 2. Stressiprosessimalli (Schulz & Martire 2004)	23
KUVIO 3. Käyttösoireiden kolmiomalli	41
KUVIO 4. Ekologinen malli ja ympäristöhierarkia (ks. Gitlin & Corcoran 2005).....	42
KUVIO 5. Muistisairaahan toiminnallinen suoriutuminen PEO-mallilla havainnollistettuna	51
KUVIO 6. Stressiprosessimallin ja PEO-mallin yhteys.....	54
KUVIO 7. Alkuperäinen osatekijöiden luokittelu.....	56
KUVIO 8. Interventiosuunnitelma	60
KUVIO 9: Intervention objektiivisen ja kokemuksellisen vaikutuskanavan yhteys stressiprosessiin	63
KUVIO 10. Muistisairaahan parantuvan toiminnallisen suoriutumisen ja lisääntyvän osallistumisen vaikutus omaishoitajan terveyteen.....	66
KUVIO 11. Intervention vaikutuskanavat	67

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Ensisijaisen hakustrategian mukaisen kirjallisuuskatsauksen tulokset.	35
TAULUKKO 2. Toissijaisen hakustrategian mukaisen kirjallisuuskatsauksen tulokset.	37
TAULUKKO 3. Kirjallisuuskatsauksessa löydetty interventiot	38
TAULUKKO 4. Interventioiden teoriapohjat	39
TAULUKKO 5. Tunnistetut osatekijät.....	47
TAULUKKO 6. Osatekijöiden listaus ja luokittelu aihealueittain	57
TAULUKKO 7. Tutkimuksien virhemahdollisuuksien arviointi Cochrane Collaborations tool for assessing risk of bias -menetelmällä	101

1 KEHITTÄMISTYÖLLÄ TEHOKKAAMPI TUKI OMAISHOITAJILLE

Muistisairaiden ja sitä myötä myös omaishoitajien määrä kasvaa jatkuvasti: omaishoidon tuen saajien määrä on kasvanut yli 70 % vuodesta 2000 vuoteen 2010 (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011a; 2011b). Vuonna 2000 dementiaa sairastavista henkilöistä asui kotonaan noin 55 %. Heistä puolella oli keskivaikea tai vaikea dementia. (Kirsi 2004, 13 - 14.) Terveystuon tuotantokustannuksista noin 70 % muodostuu eläkeikäisten käyttämisestä terveystuon palveluista. Näistä suurin osa aiheutuu dementoivien sairauksien hoidosta. Pitkäaikaisen laitoshoidon osuus vie demensiahoidon kustannuksista kaksi kolmasosaa. (Mts. 15.) Toisaalta dementia on myös yleisin syy pitkäaikaishoitoon siirtymiselle. (Huusko 2001, 24.)

Omaishoitajuus on usein edullisin ratkaisu muistisairaiden hoidon järjestämiseen. Lievän ja keskivaikean demensian kohdalla kotihoito on noin kolme kertaa edullisempaa laitoshoitoon verrattuna. Vaikeankin demensian hoito kotona on lähes kaksi kertaa laitoshoittoa edullisempaa. (Martikainen, Viramo & Frey 2010, 46.) Lisäksi kotona toteutettava hoito on usein mieluisin vaihtoehto hoidettaville: eurobarometrin 2007 mukaan 81 % suomalaisista haluaisi asua mahdollisimman pitkään omassa kodissaan, 37 % toivoi tarpeen vaatiessa saavansa omaishoittoa kotonaan, ja 5 % oli valmis muuttamaan häntä hoitavan läheisen luokse (European Commission 2007, 97). Rakkaus ja välittäminen ovat keskeisiä syitä omaishoitajaksi ryhtymiselle. Myös velvollisuuden tunne voi olla motiivi läheisen hoitamiseen (Kirsi 2004, 11; 33; 42.) Näin ollen omaishoito on sekä kustannustehokasta että asiakaslähtöistä.

Vaikka omaishoittoon liittyy usein paljon myönteisiä ajatuksia ja kokemuksia, se voi aiheuttaa myös vakavaa kuormittuneisuutta (Sulanen 2010, 38 - 40). Omaishoitajan uupuminen on yksi keskeisimmistä syistä hoidettavan pitkäaikaishoitoon siirtymiselle (Pirttilä 2004, 18). Muistisairaita hoitavat omaishoitajat ovat tutkimusten mukaan usein muita omaishoitajia kuormittuneempia. He ovat myös yksi suurimmista omais-

hoitajien ryhmästä. (Pinquart & Sörensen 2007, 126; Sörensen, Duberstein, Gill & Pinquart 2006, 961.) Mikäli kasvavan muistisairaiden joukon siirtymistä pitkäaikais-hoitoon halutaan lykätä, tarvitaan omaishoitajien ja muistisairaiden kotona selviyty-miseen kustannustehokkaita tukimenetelmiä (Erkinjuntti & Viramo 2010, 55).

Omaishoitajien tukemisesta on tehty paljon niin ulko- kuin kotimaistakin tutkimusta. Tutkimuksia ja kehittämistyötä on tehty myös toimintaterapian näkökulmasta, vaikkakin suomalaisten tutkimusten osuus siinä on hyvin vähäinen. Mielestämme suomalaistenkin toimintaterapeuttien olisi aika hyödyntää enemmän omaa osaamistaan ja alan tutkimustietoa omaishoitajien tukemisessa.

Opinnäytetyömme on tutkimuksellista kehittämistoimintaa, joka jakautuu selkeästi kahteen osaan: kirjallisuuskatsaukseen ja interventiosuunnitelman laatimiseen tutkimusten pohjalta. Kehittämistoiminta on muun muassa palveluiden, menetelmien ja oman työn kehittämistä. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta puolestaan on tutkimusmenetelmiä hyödyntävää tutkimusta, jonka päätavoitteena on jonkin asian kehittäminen. Se on siis kehittämistoiminnan ja tutkimuksen välimuoto. (Toikko & Rantanen 2009, 3 - 5.)

Opinnäytetyön tutkimuksen ja kehittämistyön aiheena on muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukeminen kotona toteutettavan toimintaterapiaintervention avulla. Kehittämistyömme tavoitteena on valmistella omaishoitajien tukemiseen kehitettyjen interventio-ohjelmien siirtämistä yleiseen käyttöön Suomessa. Laadimme työssämme interventiosuunnitelman, joka pohjautuu kirjallisuuskatsaukseen aiemmin kehitetyistä omaishoitajien tukemiseen tähtäävistä toimintaterapiainterventioista. Hyödynsimme työssä myös muuta omaishoitajista ja muistisairaista tehtyä tutkimusta. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli näyttöön perustuvan käytännön ja tutkimusnäytön hyödyntäminen osana kehittämistyötämme. Tutkimuksellista kehittämistyötä motivoi alamme eettinen vaatimus, joka ohjaa toimintaterapeuttia kehittämään jatkuvasti omaa ammatillista osaamistaan voidakseen toimia parhaalla mah-

dollisella tavalla asiakkaan, opinnäytetyömme näkökulmasta omaishoitoparin, edun mukaisesti. (Toimintaterapeuttiliitto 2011.) Toivomuksenamme on, että työmme kautta voidaan löytää uusia tehokkaita tapoja tukea suomalaisia omaishoitajia.

Opinnäytetyön aihe ja tarve omaishoitajille suunnatun intervention kehittämisestä on perusteltua. Meille on kuitenkin tärkeää, että opinnäytetyöstämme olisi todellista käytännön hyötyä, joten etsimme yhteistyökumppanin, jonka kanssa määrittelimme työlle käytännön työelämää hyödyttävän tavoitteen.

Yhteistyökumppanina opinnäytetyössämme toimi GeroCenter. GeroCenter on keski-suomalainen tutkimus- ja kehittämiskeskus, jonka tavoitteena on edistää ikääntyvien ihmisten hyvinvointia ja toimintakykyä. Yhteistyökumppanimme on tutkinut muun muassa omaishoitajien jaksamista ja heidän kuormittuneisuutensa arviointia. Tutkimuksissa on havaittu, että omaishoitajat tarvitsivat entistä enemmän tukea ja apua jaksamiseensa. Yhteistyökumppanimme mielestä omaishoitajien tukemiseen liittyviä hankkeita olisi hyvä olla jatkossakin, jotta omaishoidon tukiverkostoa saataisiin parannettua. (Juntunen 2011.) Pääasiallisena tavoitteena opinnäytetyössämme onkin luoda interventiosuunnitelma omaishoitajien tukemiseen liittyvän hankehakemuksen pohjaksi.

2 TIETOPERUSTA

Kirjallisuuskatsauksen ja kehittämistyön perustana hyödynsimme tietoa muistisairauksista, omaishoidosta ja sen tukimuodoista, kodista terapiaympäristönä sekä toimintaterapiaprosessista. Työmme perustana käytimme monitekijäisen intervention kehittämisestä annettuja suosituksia. Huomioimme tutkimuksessamme myös aikaisemmin julkaistun aihetta käsittelevän suomalaisen tutkimuskirjallisuuden. Valitse-

mamme tietoperusta loi raamit tutkimukselliselle tarpeelle, johon halusimme työlämmme vastata.

2.1 Monitekijäisen intervention kehittäminen

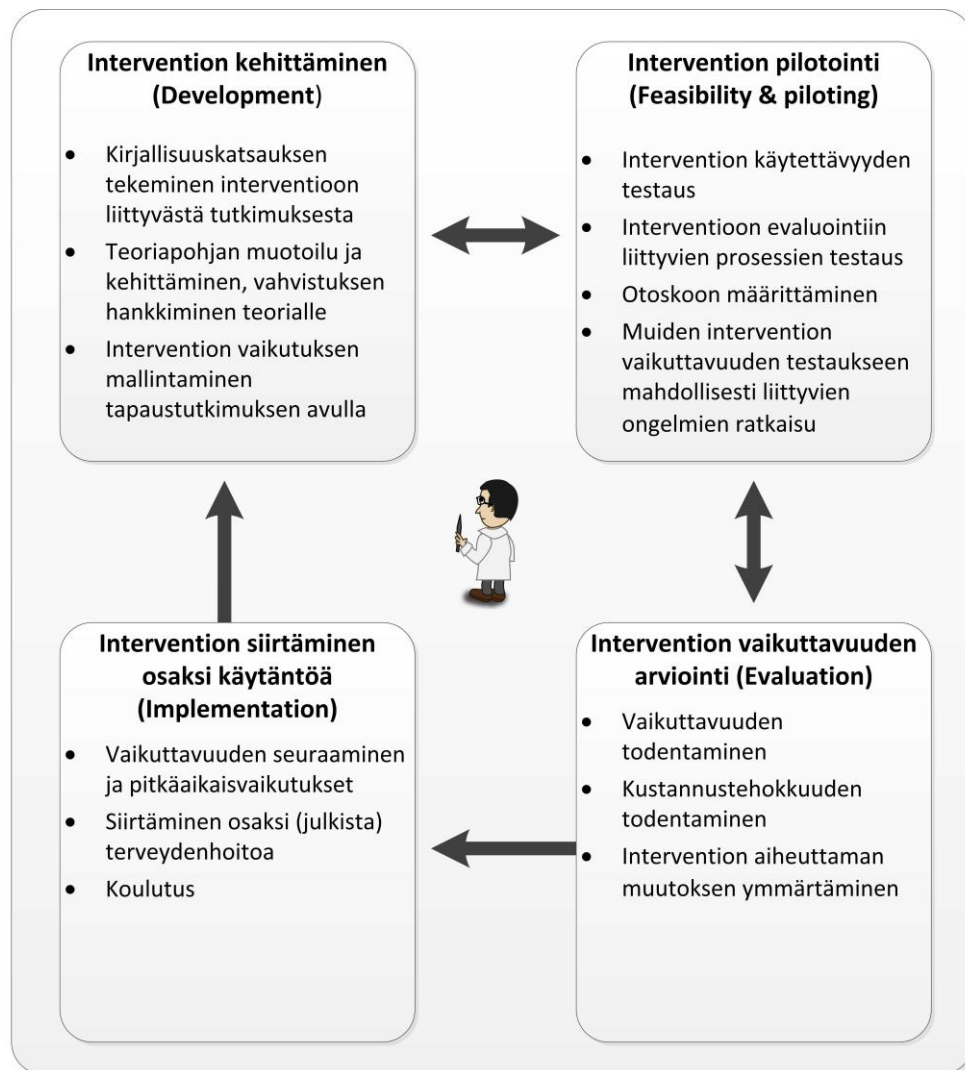
Monitekijäisellä interventiolla (*complex intervention*) tarkoitetaan sellaista interventiota, joka koostuu useista keskenään vuorovaikuttavista osatekijöistä, on oleellisesti muokattavissa asiakkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan ja voi tuottaa useita erilaisia positiivisia lopputuloksia. Monitekijäisen intervention vaikutus riippuu oleellisesti toteutusympäristöstä, toteuttajasta ja muista tekijöistä, joita ei voida vakioda tutkimusasetelmassa. Tämän vuoksi intervention siirtäminen ympäristöstä toiseen on haasteellista. (Craig, Dieppe, Macintyre, Michie, Nazareth & Petticrew, 2008, 7.)

Edellisen määritelmän perusteella esimerkiksi pelkkää lääkehoitoa ei voida lukea monitekijäisiin interventioihin. Toimintaterapiainterventiot sen sijaan ovat yleensä monitekijäisiä. Toimintaterapian monitekijäisyys johtuu muun muassa asiakkaan tarpeiden ja kiinnostuksien mukaan muokattavasta terapian sisällöstä ja tavoitteista, terapiasuhteen ja asiakkaan motivoimisen keskeisestä osasta terapiassa sekä ylipäättään toiminnan fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti ja kulttuurillisesti monitekijäisestä luonteesta. (Creek ym. 2005, 1.)

Monitekijäisyys aiheuttaa erityisiä haasteita intervention vaikuttavuuden arvioinnille, koska vaikutuksen suuruus ja laatu voivat vaihdella yksilöiden välillä. Toisaalta on vaikeaa tunnistaa erillisten osatekijöiden merkitystä vaikuttavuuteen. Monitekijäiset interventiot voivat aiheuttaa monenlaisia positiivisia vaikutuksia, joiden arvioimiseksi voi olla tarpeen käyttää useita eri mittareita. Tutkimusinterventiota voi olla myös tarpeen muokata kunkin toteuttamispaikan tarpeisiin parhaan mahdollisen hyödyn saamiseksi. Näiden haasteiden takia intervention taustateorian ja erityisesti interven-

tion vaikutusmekanismien selvittämistä pidetään keskeisenä asiana monitekijäistä interventiota kehitettäessä ja testattaessa. (Craig ym. 2008, 7 - 9 ja 17)

UK Medical Research Council on antanut suosituksen monitekijäisen intervention kehittämisen käytänteistä. Suosituksen mukaan monitekijäisen intervention kehittämisessä on neljä vaihetta: (1) kehittäminen, (2) pilotointi, (3) arviointi ja (4) intervention siirtäminen yleiseen käyttöön (kuvio 1).



KUVIO 1. Monitekijäisen intervention kehittäminen (Craig ym. 2008)

Suosituksen mukaan intervention kehittämisvaiheessa pitäisi kiinnittää huomiota aiemmin tehtyyn tutkimukseen intervention kohteena olevasta ongelmasta ja sen mahdollisista ratkaisuista, testattavissa olevan teoreettisen mallin muotoilemiseen sekä muutosprosessin mallintamiseen. Toisin sanoen intervention tulisi pohjautua malliin, jonka pätevydestä on empiiristä näyttöä. Lisäksi mallin kuvaamia muutosprosesseja tulisi havainnollistaa esimerkiksi tapaustutkimuksen avulla. (Craig ym. 2008, 7 – 13.) Monitekijäisen intervention pilotointi viittaa varsinaista vaikuttavuustutkimusta edeltävään tutkimukseen, jonka tavoitteena on muun muassa määrittää vaikuttavuustutkimuksessa tarvittava otoskoko ja tunnistaa mahdollisia intervention toteuttamiseen liittyviä ongelmia. Intervention vaikuttavuuden arviointi voidaan tehdä käytännössä esimerkiksi suurella satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusasetelmaa hyödyntävällä tutkimuksella. Arviointivaiheessa tulisi arvioida myös intervention kustannustehokkuutta ja hankkia vahvistusta teorian esittämille vaikutuskanaville. (Craig ym. 2008, 11 – 12.) Hyvä esimerkki tästä on Lifestyle Redesign® -intervention testaus Well Elderly II -tutkimuksessa (ks. Blanchard 2010; Clark, Jackson, Carlson, Chou, Cherry, Jordan-Marsh, Knight, Mandel, Blanchard, Granger, Wilcox, Lai, White, Hay, Lam, Marterella, Azen 2011). Monitekijäisen intervention kehittämistyön viimeisessä vaiheessa interventio siirretään osaksi terveydenhuollon järjestelmää. (Craig ym. 2008, 13.)

Opinnäytetyössä pyrimme toteuttamaan Craigin ja muiden antaman suosituksen ensimmäisen vaiheen vaatimukset lukuun ottamatta intervention mallintamista tapaustutkimuksen avulla. Monitekijäisen intervention kehittäminen alkoi jo tämän tietoperustaluvun kokoamisesta, jossa haimme kehittämistyön pohjaksi tietoa muistisairauksista, omaishoitajuudesta ja heille tarjolla olevista palveluista sekä kodista terapiaympäristönä.

2.2 Muistisairaudet

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus, jota esiintyy pääasiassa ikääntyneessä väestössä. Alzheimerin tauti kattaa noin kaksi kolmasosaa vähintään keskivaikeaksi luokitelluista etenevistä muistisairaustapauksista. (Viramo & Sulkava 2010, 31.) Muistisairauksien kokonaismäärästä selittyy 15 % vaskulaarisilla kognitiivisilla heikentymillä ja toinen 15 % Lewyn kappale -taudilla. Otsa-ohimolohkorappeumat ovat syynä alle 5 %:iin muistisairauksista. (Mts. 28.)

Väestötutkimuksen arvion mukaan keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta esiintyi 89 000 suomalaisella vuonna 2010. Lievää muistisairautta sairasti noin 200 000 kansalaista. Keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavien suomalaisten määrän arvioidaan kolminkertaistuvan vuoteen 2060 mennessä. Alzheimerin taudin ilmaantumismäärän kasvamiseen vaikuttaa väestörakenteen muutos, elintapojen myötä noussut keskimääräinen elinikä ja aiempaa tarkempi diagnosointi. (Mts. 28.)

Alzheimerin taudin oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vahingoittumisesta. Tauti alkaa yleensä muistin häiriöinä ja oppimisvaikeuksina edeten kohti vaikeampaa toimintakyvyn heikentymistä. (Haltia 2010, 24.) Alzheimeriin tautiin liittyy myös käyttäytymisen muutoksia. Lievässä vaiheessa niitä ovat masentuneisuus, lisääntynyt ärtyvyys ja apatia. Taudin edetessä voi ilmetä levottomuutta, vaeltelua, uni-valverytmin häiriöitä, harhaluuloja, hallusinaatioita ja aggressiivisuutta. Poikkeavat olosuhteet kuten vieras ympäristö, sopimaton lääkitys tai muut sairaudet voivat aiheuttaa sekavuustiloja eli deliriumia. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121 – 140.)

Alzheimerin tauti voidaan jakaa viiteen vaikeusasteeseen: oireeton, varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe. Toimintakyvyn ja omatoimisuuden heikentyminen vaikealle tasolle voi viedä useita vuosia. Kuitenkin jo lievä Alzheimerin tauti vaikeuttaa esimerkiksi raha-asoiden hoitamista ja vieraassa ympäristössä liikkumista. Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa potilas tarvitsee päivittäistä hoitoa. Vaikeassa vaiheessa

potilaan toimintakyky on hyvin heikkoa: esimerkiksi puheen tuottamisesta voi tulla mahdotonta. (Mts. 121 – 140.)

Muistisairauden eteneminen johtaa useimmiten dementiaan, jolla tarkoitetaan laaja-alaista toimintakyvyn heikentymiseen vaikuttavaa kognitiivisen tason laskemista. Omatoimisuuden lasku johtuu pääasiassa muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisestä, joka johtuu aivoverisuonten tulehduksellisista muutoksista, niiden tukoksista ja aivoinfarkteista. (Haltia 2010, 24.) Dementian varhaiset oireet ovat poikkeavia eri taudeissa (Erkinjuntti 86 - 87). Suomessa yleisen tautiluokittelun, DSM-IV, mukaan dementiaan kuuluu muistihäiriö ja joko afasia, apraksia, agnosia tai toiminnan ohjaamisen häiriö sekä toimintakyvyn heikentyminen (mts. 89). Elinajan odote Alzheimerin taudissa on noin 10 – 12 vuotta. Naiset elävät keskimäärin hieman miehiä pidempään. Lääkehoidolla voidaan pidentää taudin lievää vaihetta ja lieventää oireita. (Kirsi 2004, 13 - 14.)

2.3 Omaishoitajuus

Omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta läheisestään, joka ei kykene selviytymään arkielämän toiminnoista itsenäisesti. Tällä ei kuitenkaan tarkoiteta normaaliin arkeen kuuluvaa lasten hoitoa. Omaishoidon tarpeen voi aiheuttaa esimerkiksi vamma, sairaus tai vanhentumisesta aiheutuva toimintakyvyn heikentyminen. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2010, 5.) Virallinen omaishoitajuus ei välttämättä eroa epävirallisesta omaisen hoidosta muutoin kuin laillisen omaishoidon palkkion osalta. Omaishoidon palkkion saamista varten omaishoitajalla tulee olla virallinen omaishoitosopimus. Vuonna 2007 virallistettuja omaishoitajia oli Suomessa 33 000. Heistä lähes 70 % oli vanhuuseläkeikäisiä. Omaishoidon tukea saamattomia omaishoitajia sen sijaan oli vuotta aiemmin lähes kymmenkertaisesti. Kaiken kaikkiaan vuonna 2006

epävirallista apua antoi läheisilleen yli miljoona suomalaista. (Vilkko, Muuri & Finne-Soveri 2010, 62.)

Kokopäiväinen omaishoitajuus on liitetty lukuisissa tutkimuksissa erilaisiin negatiivisiin terveysvaikutuksiin. Omaishoitajuus on yhteydessä esimerkiksi huonompaan koettuun terveyteen, fyysisen terveyden heikentymiseen (Pinquart & Sörensen 2007, 126), masentuneisuuteen, ahdistuneisuuteen, heikompaan elämän laatuun (Sörensen, Duberstein, Gill & Pinquart 2006, 961 - 963) ja jopa suurempaan ikävakioituun kokonaiskuolleisuuteen (Schulz & Beach 1999, 2215).

2.3.1 Omaishoitokokemus

Tutkimuskirjallisuudessa omaishoitajuutta on lähestytty perinteisesti kahdesta eri näkökulmasta. Fenomenologinen näkökulma pyrkii huomioimaan omaishoitajuuteen liittyviä yksilöllisiä ja etenkin positiivisia kokemuksia, kun taas hoitotaakka-paradigma keskittyy hoitamisen raskauteen ja sen tuomiin ongelmiin. Kuitenkin olisi pyrittävä löytämään näitä näkökulmia yhdistävä lähestymistapa, jossa omaishoitajuutta tarkasteltaisiin kokonaisvaltaisesti. (Kirsi 2004, 87.) Tämä auttaa ymmärtämään, millaisia positiivisia ja kuormittavia tekijöitä omaishoitajuuteen liittyy sekä kehittämään todellisen elämän tarpeita vastaavia tukimuotoja, joissa pyritään sekä vähentämään omaishoidon riskikohtia että vahvistamaan omaishoitoparin voimavaroja. Pyrimme lähestymään työssämme omaishoitajuutta molemmista näkökulmista. Fenomenologisen näkökulman huomioimme luomalla lyhyen katsauksen omaishoitokokemukseen.

Menetys ja kärsimys

Muistisairaahan omaishoitajuuteen liittyy kiinteästi suru ja kokemus menetyksestä. Noyes, Hill, Hicken, Luptak, Rupper, Daily ja Bair esittävät kirjallisuuskatsauksensa pohjautuen, että nämä tekijät ovat tärkeitä omaishoitajuuden terveysvaikutuksien selittäjiä. Muistisairauden edetessä muistisairaahan kommunikaatiokyvyt, kognitiiviset valmiudet ja toimintakyky heikkenee. Näistä muutoksista johtuen omaishoitaja menettää vähitellen parisuhteeseen aiemmin liittynyttä turvaa, kumppanuutta ja tukea. Toisaalta muistisairaahan vääjäämättömään etenemiseen voi liittyä toivon menettämisen kokemus. Omaishoitajuuden sitovuus puolestaan aiheuttaa omaishoitosuhteen ainakin osittaisen ulkopuolisten sosiaalisten kontaktien, vapaa-ajan ja vapauden menettämisen. Toisaalta omaishoitajuus voi vaikuttaa omaishoitajan persoonallisuuteen ja terveyteen. Noyes ja kollegoiden mukaan myös nämä asiat voidaan nähdä menetyksinä. Menetykset puolestaan voivat tulla esille masennuksena, ahdistuneisuutena, yksinäisyytenä, katumuksena ja toivottomuutena. (Noyes, Hill, Hicken, Luptak, Rupper, Daily & Bair 2010, 10 – 13.)

Monin ja Schulz puolestaan tarkastelevat, miten muistisairaahan omaisen kärsimys vaikuttaa omaishoitajaan. He käyttävät tästä ilmiöstä nimeä kärsimyksen interpersonaalinen vaikutus (interpersonal effects of suffering). Monin ja Schulz esittävät, että muistisairaahan hyvinvoinnin heikkeneminen vaikuttaa suoraan omaishoitajan terveyteen. Tämä vaikutus rakentuu kolmella tavalla: omaishoitajan kokeman kognitiivisen empatian ja automaattisten muistisairaahan kokemusta mallintavien reaktioiden kautta sekä tuomalla mieleen aiempia negatiivisia kokemuksia. (Monin & Schulz 2009, 681 - 683). Empatian kokemuksen vaikutus on kaksijakoinen. Toisaalta se voi johtaa omaishoitajan samaistumaan muistisairaahan kokemiin tunteisiin, kuten ahdistuneisuuteen. Toisaalta taas se voi herättää omaishoitajassa rakkautta tai huolta omaisen hyvinvoinnista. Empatia on siis hyvän omaishoitosuhteen perusta, vaikka se voi altistaa myös negatiivisille terveysvaikutuksille. Ajatus automaattisten muistisairaahan kokemusta mallintavien reaktioiden vaikutuksesta perustuu havaintoon, että ihminen mallintaa automaattisesti toisten ihmisten tunnereaktioita ja kipua. Ilmiö perustuu

ilmeisesti ainakin osittain peilineuronien toimintaan. (Monin & Schulz 2009, 688 – 693.)

Monin ja Schulz jakavat kärsimyksen kolmeen luokkaan: fyysiseen, psyykkiseen ja eksistentiaaliseen kärsimykseen. Fyysistä kärsimystä ovat muun muassa kipu ja pahoinvointi ja psyykkistä kärsimystä masentuneisuus, levottomuus ja ahdistuneisuus. Eksistentiaalista kärsimystä ovat puolestaan kokemus elämän merkityksettömyydestä, uskonnollisen vakaumuksen heikentyminen ja persoonallisuuden muuttuminen. Tulkintaprosessia säätelevät muun muassa omaishoitajan ja muistisairaana välisen suhteen läheisyys, omaishoitajan tunnekontrolli sekä omaishoitajan tulkinnat mahdollisuuksistaan vaikuttaa hoidettavan kärsimykseen. (Monin & Schulz 2009, 688 – 693.)

Merkitys ja vaikuttavuuden tunne

Menetyksen ja kärsimyksen kokemuksen vastapainoksi omaishoitajuuteen liittyy myös positiivisia kokemuksia. Kirsin mukaan rakkaus ja välittäminen ovat keskeisiä syitä omaishoitajaksi ryhtymiselle (Kirsi 2004, 11, 33, 42). Toisaalta omaishoitajuuteen liitetyt positiiviset kokemukset voivat vähentää menetyksien ja omaisen kärsimyksen vaikutusta omaishoitajan terveyteen. Merkityksien löytäminen omaishoitajuudesta on lisäksi yhteydessä omaishoitajan hoitomotivaatioon, pätevyyden tunteeseen, uskonnollisuuteen sekä omaishoitosuhteen laatuun. (Quinn, Clare & Woods 2012, 1-2.)

Hasselkus ja Murrey esittävät, että toimintaan osallistuminen (occupational engagement) on keskeinen merkityksien lähde. Edelleen Hasselkusin ja Murreyn mukaan omaishoitajien positiiviset omaishoitokokemukset liittyvät usein onnistuneeseen toimintaan osallistumiseen. Omaishoitajat kokevat muistisairaana toimintaan osallistumisen hetket voimaannuttavina erityisesti silloin, kun toiminta liittyy muistisairaana

vanhoihin rooleihin. Myös yhteiset osallistumisen kokemukset ovat tärkeitä muistisaira- ja omaishoitajan positiivisen suhteen kannalta. (Hasselkus & Murrey 2007, 11-15.)

Myös vaikuttavuuden tunne, kokemus mahdollisuudesta vaikuttaa omaisen hyvinvointiin, on omaishoitajille tärkeä. Moninin ja Schulzin mukaan se säätelee omaisen kärsimyksen vaikutusta omaishoitajan terveyteen. (Monin & Schulz 2009, 688 – 693.) Vaikuttavuuden tunne on yhteydessä merkityksien löytämiseen omaishoitajuudesta. Myös Schulz ja Martire esittävät, että vaikuttavuuden tunteella on keskeinen rooli omaishoitajuuden terveysvaikutusten säätelyssä. Samanlaiseen tulokseen ovat tulleet kirjallisuuskatsauksessaan myös Harmell ja kollegat (Harmell, Chattillion, Roepke & Mausbach 2011, 220 - 221).

2.3.2 Omaishoitosuhte omaishoitokokemuksen jäsentäjänä

Omaishoitoon liittyvään kokemukseen liittyvää tietoa voi jäsentää omaishoitajuuteen liittyvien suhdetyyppien avulla. Tuoreessa kirjallisuuskatsauksessa Ablitt, Jones ja Muers (2009, 504) kuvaavat muistisairauden vaikutusta omaishoitajan ja muistisaira- ja omaishoitajan väliseen suhteeseen. Muistisairaus vaikuttaa muistisaira- ja omaishoitajan väliseen suhteeseen useilla eri tavoilla, esimerkiksi heikentämällä sairastuneen kognitiivisia valmiuksia, vaikeuttamalla kommunikaatiota ja aiheuttamalla kummankin osapuolen kannalta ikäviä käytösoireita. Ablitt ja kollegat esittelevät neljä suhdetyyppiä, joihin liittyy erilaisia terveysvaikutuksia. Nämä suhdetyypit ovat jatkuvuuteen tähtäävä, vastavuoroinen, vieraantuva ja velvoittava suhde. (Ablitt ym. 2009, 504.)

Jatkuvuuteen tähtäävässä suhteessa omaishoitaja pyrkii pitämään mahdollisimman pitkään yllä muistisaira- ja omaishoitajan vanhoja rooleja ja tottumuksia. Suhdetyypille on ominaista, että omaishoitaja ja muistisairas kokevat suhteensa läheiseksi. Suhteelle on myös

tyypillistä, että omaishoitaja huomioi aktiivisesti muistisairaahan toiminnasta positiivisia piirteitä. Vaarana tässä suhdetyypissä on, että omaishoitaja voi yliarvioida muistisairaahan toimintakyvyn eikä sen vuoksi toimi muistisairaahan valmiuksien mukaisella tavalla. Omaishoitaja voi myös jossain vaiheessa oivaltaa, ettei suhde ole enää entisensä, jolloin suhdetyyppi voi nopeasti muuttua vieraantuneeksi tai velvoittavaksi suhteeksi. (Ablitt ym. 2009, 504.)

Vastavuoroisessa suhteessa omaishoitaja tiedostaa, että muistisairaahan omaisen valmiudet heikkenevät ajan myötä. Omaishoitaja on kuitenkin motivoitunut hoitamaan omaistaan, koska kokee muistisairaahan huolehtineen aikaisemmin omaishoitajasta tai olettaa, että muistisairaskin olisi toiminut vastaavassa tilanteessa samoin. Suhde perustuu siis vastavuoroisuuteen. Samoin kuin jatkuvuuteen tähtäävässä suhteessa, myös vastavuoroisessa suhteessa elävät omaishoitajat kokevat omaishoitajan roolin positiivisena ja suhteen muistisairaaseen merkityksellisenä. Toimintakyvyn heikkenemisen tiedostaminen voi suojata heitä yhtäkkiseltä menetyksen tunteelta. Toisaalta vastavuoroisessa omaishoitosuhteessa omaishoitajan rooli voi käydä muistisairaahan toimintakyvyn heiketessä hyvin raskaaksi omaishoitajan ja muistisairaahan välisen vahvan tunnesiteen takia. (Ablitt ym. 2009, 504.)

Vieraantuneessa suhteessa omaishoitaja ei koe saavansa omaishoitosuhteesta itselleen juuri mitään. Hän näkee muistisairaahan täysin muuttuneena, eikä muistisairaahan ja omaishoitajan välillä ole juurikaan tunnesidettä. Tunnesiteen puuttuminen voi suojata omaishoitajaa omaishoitajuuden negatiivilta vaikutuksilta. Hän ei kuitenkaan koe omaishoitajuutta erityisen negatiivisena asiana. Toisaalta vieraantuneessa suhteessa omaishoitaja voi aliarvioida muistisairaahan toimintakykyä ja jättää huomiotta muistisairaahan reaktioita, ja näin ollen hoito ei välttämättä vastaa muistisairaahan kaikkiin tarpeisiin. Velvollisuuteen perustuvassa suhteessa omaishoitaja kokee omaishoitosuhteen negatiivisena. Suhdetyypille on mahdollista, että omaishoitajan ja muistisairaahan suhde ei ole koskaan ollut erityisen läheinen. Omaishoitaja jatkaa hoitamista lähinnä siksi, että hän kokee sen ulkopäin tulevaksi moraaliseksi velvollisuudeksi. Tämän

ryhmän omaishoitajat ovat usein erityisen alttiita negatiivisille terveysvaikutuksille. (Ablitt ym. 2009, 504.)

Suhdetyyppejä kuvaavaa tutkimusta tukee myös hoitomotivaation vaikutuksesta tehty tutkimus. Quinnin, Clairen ja Woodsin (2010) mukaan hoitomotivaatio ja omaishoitajuuteen liitetty merkitykset näyttäisivät vaikuttavan omaishoitajan terveyteen. Erityisesti omaishoitajilla, joiden hoitomotivaation perustuu pelkästään velvollisuuden tunteeseen, näyttää olevan suurempi negatiivisten terveysvaikutusten riski. Merkityksen löytyminen omaishoitajuudesta sen sijaan vaikuttaa suojaavan terveysvaikutuksilta. (Quinn ym. 2010, 43 - 45.)

2.4 Omaishoitajille suunnatut palvelut

Edellisessä luvussa kävimme läpi omaishoitajuuteen liittyviä terveysvaikutuksia. Omaishoitajuuden terveysvaikutukset on huomioitu myös omaishoitajille suunnatuissa palveluissa. Näitä palveluita toteuttavat muun muassa kunnat, Kela ja erilaiset järjestöt. Omaishoitajille ja muistisairaille kohdennetut tukipalvelut ovat viidakko, jonka selvittäminen ei ole aiheeseen perehtymättömälle helppoa. Palveluiden tarjoajat, rahoittajat ja niistä tiedottavat tahot ovat monin osin toisistaan erillisiä. Onkin tärkeää, että omaishoitoperheiden kanssa työskentelevät ammattilaiset olisivat tietoisia saatavilla olevista palveluista ja osaisivat neuvoa perhettä niin, että he saisivat tarvitsemansa avun, vaikka eivät tietäisi, mistä sitä tulisi hakea. (Purhonen 2011, 82 - 83.) Toisaalta olisi myös tärkeää, että eri tahot tekisivät keskenään yhteistyötä tukimuotojen kehittämisessä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 32 - 33.)

2.4.1 Kuntien omaishoidon tuki

Kuntien omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka sisältää omaishoidon palkkion sekä hoidettavan ja omaishoitajan saamat tukipalvelut. Tuki koskettaa vain niitä omaishoitajia, jotka ovat tehneet omaishoitotosopimuksen kunnan kanssa. On huomattava, että sopimusta ei voida tehdä tai se on purettava, jos omaishoitajan terveydentila ja hoito-olosuhteet eivät ole riittäviä hoidon järjestämiseen. (L 2.12.2005/937.) Sopimuksen tekeminen edellyttääkin huolellista omaishoitajan ja hoidettavan haastattelua sekä toimintakyvyn ja hoitotilanteen arviointia kotiympäristössä. Koska omaishoitotilanteet ovat muuttuvia, omaishoitoparin selviytymistä on seurattava säännöllisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 24 - 25.) Omaishoidon hoito- ja palvelusuunnitelma tulee tarkastaa vähintään kerran vuodessa, tarvittaessa useamminkin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 35).

Kunta nimeää omaishoitajalle yhteyshenkilön, jolta omaishoitaja saa tarvittaessa tukea ja neuvoja omaishoitoon liittyvissä asioissa (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2011, 7). Kunnan järjestämät palvelut hoidettavalle voivat koskea muun muassa apuvälinepalvelua, kotihoitoa tai lyhytaikaista laitoshoidoa. Omaishoitajan tukipalveluihin sisältyy säännöllisten vapaapäivien järjestäminen sekä muut hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjatut sosiaalihuollon palvelut. (Virnes 2011.) Sitovaa jokapäiväistä hoitotyötä tekevällä omaishoitajalla on lain turvaama oikeus kolmeen vapaapäivään kuukaudelta kohti, mutta kunta voi myöntää omaishoitajille useampiakin järjestettyjä vapaapäiviä sekä alle vuorokauden kestoisia virkistysvapaita. Kunnan tehtävänä on huolehtia hoidon tuottamisesta lakisääteisinä ja kunnan myöntäminä vapaapäivinä. Hoito voidaan toteuttaa esimerkiksi sijaishoitona tai kunnan omina hoitopalveluina. (Virnes 2011; L 2.12.2005/937.)

Lyhytaikaishoidot ovat useimmiten jossakin omaishoidon vaiheessa välttämättömiä potilaan ja omaishoitajan selviytymiseksi. Lyhytaikainen hoito järjestetään joko osapäiväiseksi tai ympärivuorokautiseksi hoitajan ja hoidettavan tarpeista riippuen.

(Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2010, 512–513.) Lyhytaikaishoidon riskinä on mahdollisuus muistisairaahan terveydentilan ja toimintakyvyn laskuun poikkeuksellisten hoitojärjestelyiden aikana, mikä puolestaan vaikuttaa omaishoitajan halukkuuteen hakea muistisairaalalle läheiselleen pitkäaikaista laitoshoitopaikkaa. (Mts. 519.)

2.4.2 Muut tukimuodot omaishoitajille

Kansaneläkelaitos (Kela) järjestää omaishoitajille maksuttomia kuntoutuskursseja, jonka aikana selvitetään omaishoitajan tuen tarvetta, tarjotaan tietoa omaishoidosta ja hoidettavan sairaudesta sekä pyritään ratkaisemaan omaishoitajan arjen ongelmia. Kurssien tavoitteena on tukea omaishoitajan hyvinvointia ja selviytymistä hoitotyössä. Kelan kuntoutuskurssille voivat hakeutua myös ne kuntouttavaa tukea tarvitsevat omaishoitajat, jotka eivät ole omaishoidon tuen piirissä. (Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry 2012a, 27.)

Järjestöt tarjoavat erilaisia tukimuotoja, joilla voidaan parantaa omaishoitajien ja hoidettavien hyvinvointia. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry järjestää omaishoitajille monenlaista tukitoimintaa sekä valtakunnallisesti että 72 paikallisyhdistyksessään (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry 2012b). Muistiliitto ry järjestää ensitietokursseja, virkistystoimintaa ja vertaistukiryhmiä muistisairaille ja heidän omaisilleen (Muistiliitto ry n.d). Samoin Vanhustyön keskusliitto järjestää virkistys- ja ryhmätoimintaa omaishoitajille (Vanhustyön keskusliitto 2011). Sosiaalista virkistystä ikääntyneille tarjoavat lisäksi esimerkiksi Eläkeliitto ja Eläkeläiset ry (Eläkeliitto n.d.; Eläkeläiset ry n.d).

Lomajärjestöt järjestävät sosiaalisia lomia erilaisissa haastavissa tilanteissa eläville suomalaisille. Niiden toimintaa rahoittaa Raha-automaattiyhdistys. Omaishoitajilla on mahdollisuus hakea lomatukea eri järjestöjen kautta. (Lomajärjestöt n.d.) Tarjolla on

lomia, joihin voi osallistua yhdessä hoidettavan kanssa ja lomia, joilla omaishoitaja saa rentoutua ilman hoidettavaa (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry n.d.c).

Suomen evankelisluterilainen seurakunta tarjoaa omaishoitajille muun muassa keskusteluryhmiä ja diakoniatyöntekijän apua. Seurakunnat järjestävät leirejä ja retkiä sekä omaishoitajille että omaishoitopareille. Kirkon omaishoitotyötä toteutetaan yhdessä paikallisten omaishoitoyhdistysten kanssa. (Suomen evankelisluterilainen kirkko n.d.)

2.5 Omaishoitajiin liittyvä tutkimus- ja kehittämistyö Suomessa

Omaishoitajiin liittyvän suomalaisen tutkimus- ja kehittämistyön kartoittamisella pyrimme selvittämään, onko kehitystyömme aihe ja näkökulma tarpeellinen kotimaassamme ja millaisia tutkimuksia toimintaterapiasta ja kotona tapahtuvasta kuntoutuksesta omaishoidon tukemisessa on tehty aiemmin. Omaishoitajien tukemista on kehitetty ja edistetty Suomessa pitkälti hankkeiden ja projektien kautta. Hanketoiminnasta on tullut käytännössä nykyisen kehittämistyön lähtökohta (Pelto-Huikko 2011, 98 - 99). Yksi aktiivisista hanketoimijoista on ollut Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Useissa yhdistyksen hankkeissa kehitetyt tukimuodot liittyvät pääasiassa omaishoitajien ryhmämuotoiseen tiedon jakamiseen, virkistystoimintaan ja vertaistukeen sekä vapaa-ajan järjestämiseen esimerkiksi tuettujen lomien avulla. Mikään näistä hankkeista ei kuitenkaan käsittele kotona toteutettavaa toimintaterapiaa. (Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry n.d.b.)

Muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemisesta on tehty Suomessa lukuisia opinnäytetöitä ja yliopistotutkimuksia. Kotimaisesta terveystieteiden viitetietokannasta Medicistä löytyi 74 artikkelia hakusanoilla ”dementia” ja ”omaishoitajat” tai ”omaishoito”. Näistä neljä oli väitöskirjoja ja 17 pro gradu -tutkielmia. Ammattikor-

keakoulujen julkaisuarkistosta löytyi hakulausekkeella ("omaishoito" OR "omaishoitajat" OR "omaishoitaja") AND ("dementia" OR "muistisairaudet" OR "muistisairaus") yhteensä 153 opinnäytetyötä. Tässä joukossa oli kuitenkin vain kaksi toimintaterapian näkökulmasta tehtyä tutkimusta. Toinen toimintaterapeuttiopiskelijoiden tekemistä opinnäytetöistä kartoitti muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ensitietokurssista (Nikulainen 2010), ja toinen työ kohdistui kuntouttavan ja virkistävän materiaalipaketin kokoamiseen (Klaavuniemi & Sivonen 2010). Kumpikaan niistä ei lähesty omaishoitajuutta meidän valitsemastamme näkökulmasta.

Myös omaishoitajien tukemista kotona tapahtuvien tukimuotojen avulla on tutkittu Suomessa jonkin verran korkeakoulutasolla. Aiheesta löytyy useita opinnäytetöitä: ammattikorkeakoulujen julkaisuarkisto Theseuksesta löytyi yhteensä 134 osumaa hakulausekkeella ("koti" OR "kotiympäristö" OR "kotikuntoutus") AND ("omaishoito" OR "omaishoitaja" OR "omaishoitajat") AND ("muistisairaus" OR "muistisairaudet" OR "dementia").

Yksi aiheeseen liittyvistä opinnäytetöistä käsittelee Kissankello-projektia, jonka tarkoituksena oli kehittää muistisairaille ja heidän omaisilleen suunnattua kotikuntoutusta (Välimäki 2007, 5). Kissankello-kotikuntoutuksessa kuntoutus kohdistui pääasiassa muistisairaaseen asiakkaaseen. Toimintaohjelmaan kuului muun muassa virkistystoiminnan järjestämistä muistisairaalle asiakkaalle, minkä aikana omaishoitaja sai hetken aikaa itselleen. (Välimäki 2007, 20.) Toisaalta ohjelmassa tarjottiin tukea, ohjausta ja tietoa omaishoitoon liittyvistä tärkeistä asioista myös omaishoitajille (Välimäki 2007, 20). Tutkimuksessa haastatelluista perheistä (n=5) suurin osa oli sitä mieltä, että kotona tuotettujen palveluiden määrää tulisi lisätä (Välimäki 2007, 32).

Muistisairaita hoitavien omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa kotikuntoutusta on kehitetty myös Mikkelin seudun Muisti ry:n LähDe-hankkeeseen kuuluvana moniammatillisena projektina. Sen tavoitteena oli kehittää ja vakiinnuttaa ennaltaehkäisevän kotikuntoutuksen malli omaishoitoparin toimintakyvyn ja elämänhallinnan tu-

kemiseksi. (Sulanen 2010, 5, 19 - 21.) Kuntoutusjakson jälkeen selvitettiin omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutuksesta ja sen merkitystä arjessa selviytymiseen ryhmähaastattelulla. Haastatteluun osallistui viisi omaishoitajaa. (Sulanen 2010, 22, 26.)

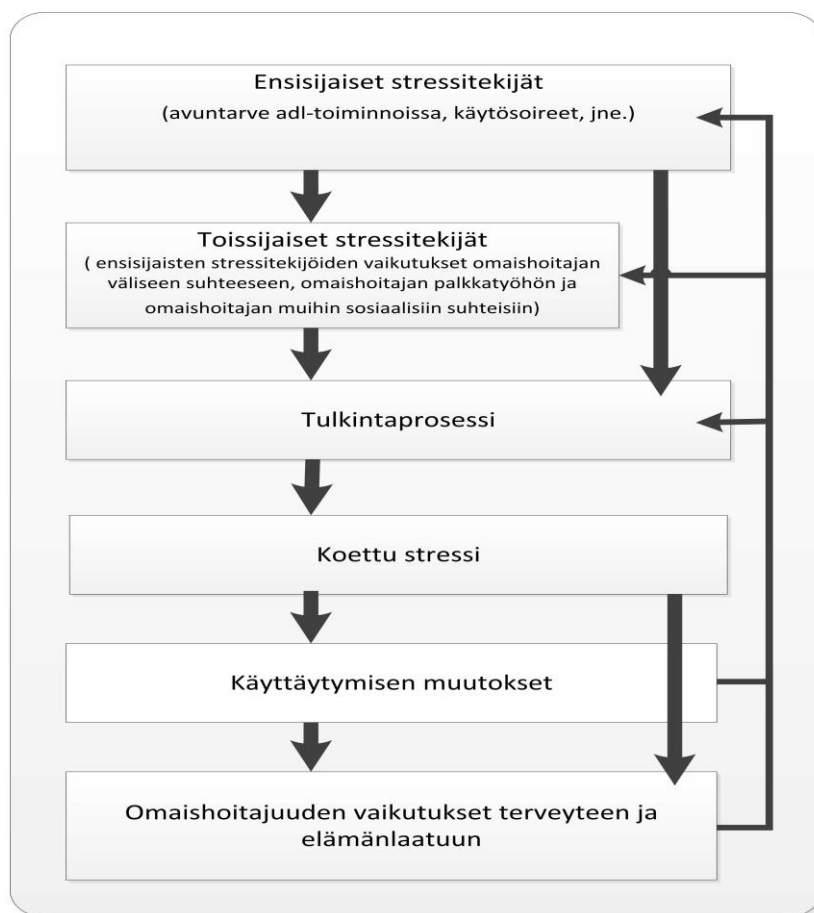
Tutkimuksen mukaan omaishoitajat elävät elämäänsä pitkälti hoidettavan ehdoilla. Omaishoitajan tarpeellisuuden tunnetta lisäävä kotikuntoutus sen sijaan voi eheyttää omaishoitajan minuutta ja auttaa häntä jaksamaan työssään. (Sulanen 2010, 42 - 43.) Omaishoitajat kokivat tärkeäksi puhumisen muistakin kuin omaishoitoon ja hoidettavaan liittyvistä asioista (Sulanen 2010, 37). Toisaalta kahdenkeskistä keskustelumahdollisuutta tukihenkilön kanssa pidettiin tärkeänä, koska silloin omaishoitajilla oli tilaisuus puhua kokemuksistaan vapaasti pelkäämättä, mitä hoidettava siitä ajattelee (Sulanen 2010, 34). Haastateltavat kokivat kotikuntoutuksen pääasiassa myönteisenä asiana. Kodin ajateltiin olevan paras paikka kuntoutukselle myös hoidettavan kannalta. (Sulanen 2010, 36.)

Aiemmin tehdyn kotimaisen tutkimus- ja kehittämistyön perusteella näyttää siltä, että opinnäytetyömme aihepiiriä vastaavia tutkimuksia on tehty Suomessa hyvin vähän. Tarvetta kotona tapahtuvalle terapialle sekä toimintaterapian hyödyntämiselle omaishoitajien tukemisessa vaikuttaa kuitenkin olevan. Esimerkiksi Suhosen (2008, 14) mukaan toimintaterapeuttisella ohjauksella voidaan parantaa muistisairaana ja hänen omaisensa arjen sujuvuutta sekä vähentää käytösoireita. Pirttilän (2004, 17) mukaan toimintaterapiaa tulisikin hyödyntää muistisairaiden kuntoutuksessa enemmän.

2.6 Stressiprosessimalli

Yleisin terveysvaikutuksien synnyn kuvaamiseen käytetty teoreettinen malli on Health-Stress Process Model (kuvio 2). Käytämme siitä työssämme nimeä stressipro-

sessimalli. Malli kuvaa prosessia, jolla muistisairan toimintakyvyn vajaus vaikuttaa omaishoitajan terveyteen. Stressiprosessimallin lhtkohtana on, etta omaishoitajuuteen liittyy paljon erilaisia kuormittavia tekijit. Nita tekijita kutsutaan mallissa stressitekijiksi. Ne jaetaan ensisijaisiin ja toissijaisiin stressitekijihin. Stressitekijt vaikuttavat omaishoitajan terveyteen tulkintaprosessin, koetun stressin ja stressin aiheuttamien kyttytymisen muutosten kautta. Koettu stressi ja kyttytymisen muutokset voivat myos itsessaan pahentaa alkuperisia stressitekijit. (Schulz & Martire 2004, 242 – 243.)



KUVIO 2. Stressiprosessimalli (Schulz & Martire 2004)

2.6.1 Stressitekijt

Stressiprosessimallissa ensisijaisilla stressitekijöillä (primary stressors) tarkoitetaan suoraan muistisairaudesta aiheutuvia kuormittavia tekijöitä, kuten kognitiivisten valmiuksien ja toimintakyvyn heikkenemistä, avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa sekä muistisairaudesta johtuvia käytösoireita (Schulz & Martire 2004, 242- 243). Näistä omaishoitajan terveyden heikkenemiseen ovat voimakkaimmin yhteydessä käytösoireet (Pinquart & Sörensen 2007, 130). Ensisijaisilla stressitekijöillä on taipumus pahentua ajan myötä. Muistisairauden vaiheita ja niihin liittyvää tuen tarvetta on kuvaillut toimintaterapian näkökulmasta esimerkiksi Kearney, Shaw & Gitlin (2005, 31 - 48).

Edellä mainittujen tekijöiden lisäksi pidämme ensisijaisina stressitekijöinä myös muistisairaahan hyvinvointia heikentäviä tekijöitä, kuten kipua, ahdistusta ja persoonallisuuden muutoksia. Perustelimme tätä jo aiemmin Moninin ja Schulzin tuoreella teorialla kärsimyksen interpersonaalista vaikutuksista (interpersonal effects of suffering). Teorian mukaan omaishoitajan kokemus hoidettavan kärsimyksestä aiheuttaa kuormitusta ja stressiä ensisijaisten stressitekijöiden tapaan. (Monin & Schulz 2009, 688 – 693.) Toissijaisilla stressitekijöillä puolestaan viitataan ensisijaisten stressitekijöiden aiheuttamiin muutoksiin esimerkiksi omaishoitajan ja muistisairaahan välisessä suhteessa tai omaishoitajan muissa sosiaalisissa suhteissa. (Schulz & Martire 2004, 242- 243).

2.6.2 Stressitekijöiden tulkitseminen

Stressiprosessimallin mukaan ensisijaiset ja toissijaiset stressitekijät vaikuttavat omaishoitajan terveyteen tulkintaprosessin kautta (Schulz & Martire 2004, 243 - 244). Omaishoitaja tulkitsee stressitekijöitä suhteessa kokemukseensa mahdollisuudesta vaikuttaa stressitekijöihin. Mallin mukaan tulkintaprosessi säätelee sitä, missä määrin stressitekijät aiheuttavat koettua stressiä. Ajatus on saanut tukea omaishoita-

juuden terveysvaikutuksista tehdystä tutkimuksesta. Tutkimuksissa on löydetty useita omaishoitajuuden negatiivisia terveysvaikutuksia sääteleviä tekijöitä, jotka liittyvät tulkintaprosessiin. Esimerkiksi Harmell ja kollegat (2011, 220 - 221) selvittävät tuoreessa kirjallisuuskatsauksessa vaikuttamismahdollisuuksiin liittyvien uskomusten vaikutusta omaishoitajien terveyteen. He saivat tulokseksi, että vahva uskomus omiin vaikutusmahdollisuuksiin oli yhteydessä parempiin terveysvaikutuksiin (Harmell, ym. 2011, 220 – 221).

Toisessa tuoreessa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin selviytymiskeinojen (coping strategies) yhteyttä muistisairaita hoitavien omaishoitajien ahdistukseen ja masennukseen. Kirjoittajat jakoivat selviytymiskeinot emotionaalisen tuen hankkimiseen sekä hyväksymiseen pohjautuviin, ratkaisukeskeisiin ja dysfunktionaalisiin strategioihin. Näistä strategioista vain hyväksymiskeskeinen strategia ja emotionaalisen tuen etsiminen suojasivat masennukselta ja ahdistukselta, kun taas dysfunktionaaliset strategiat olivat yhteydessä suurempaan masennukseen ja ahdistukseen. Ratkaisukeskeiset strategiat eivät olleet poikittaistutkimuksissa yhteydessä masennukseen eivätkä ahdistukseen. Sen sijaan yhdessä katsaukseen sisällytetyssä pitkittäistutkimuksessa ratkaisukeskeisten strategioiden käyttäminen oli yhteydessä masennus- ja ahdistusoireiden lisääntymiseen. Tätä yllättävää tulosta tutkijat selittivät sillä, että muistisairauden edetessä ratkaisukeskeisten strategioiden käyttäminen voi käydä mahdottomaksi. (Li, Cooper, Bradley, Shulman, Livingston 2011, 3 – 9.) Hyväksymiseen pohjautuvien strategioiden terveyttä edistävä vaikutus tukee hyvin ajatusta tulkintaprosessin merkityksestä stressiprosessissa.

2.6.3 Koettu stressi ja terveysvaikutukset

Koettu stressi vaikuttaa omaishoitajan terveyteen joko suoraan tai omaishoitajan käyttäytymisen muutosten kautta. Stressi altistaa jo sellaisenaan esimerkiksi sydän-

ja verisuonitaudeille (Backè, Seidler, Latza, Rossnagel, Schumann 2011). Koetun stressin aiheuttamat käyttäytymisen muutokset puolestaan voivat vaikuttaa omaishoitajan terveyteen kahdella tapaa: ensisijaisesti stressitekijöihin vaikuttavina negatiivisina käyttäytymisen muutoksina tai terveyskäyttäytymiseen liittyvinä muutoksina (Schulz & Martire 2004, 243 - 244). Ensisijaisesti stressitekijöihin kohdistuvia negatiivisia käyttäytymisen muutoksia voivat olla esimerkiksi nopeampi puhetapa, tiuskiminen muistisairaalalle, itkuisuus ja levottomuus. Esimerkiksi nopeampi puhetapa tai tiuskiminen vaikeuttaa omaishoitajan ja muistisairaalan välistä kommunikaatiota entisestään, mikä puolestaan voi lisätä muistisairaalan ahdistuneisuutta ja omaishoitajaa kuormittavia käytösoireita sekä johtaa omaishoitajan stressin kasvamiseen.

Omaishoitajan terveyskäyttäytymisen muutokset vaikuttavat suoraan omaishoitajan terveyteen. Stressin aiheuttamat käyttäytymisen muutokset voivat ilmetä esimerkiksi omaishoitajan sosiaalisten suhteiden harvenemisena, ruokavalion heikentymisenä tai liikunnan määrän vähentymisenä, jotka ovat yhteydessä terveydentilan heikkenemiseen. Omaishoitajan terveydentilan heikkeneminen voi vaikuttaa puolestaan stressitekijöiden tulkintaan, stressin sietokykyyn ja omaishoitajan valmiuteen hoitaa muistisairasta. Stressin prosessimaisen luonteen vuoksi omaishoitajuus voi aiheuttaa ajan myötä pahenevien terveysvaikutusten spiraalin, joka johtaa lopulta omaishoitosuhteen päättymiseen. (Schulz & Martire 2004, 241 – 242.)

2.7 Koti tuen ja toimintaterapian ympäristönä

Omaishoitajille on tarjolla monenlaisia tukimuotoja, kuten vertaistuki- ja ryhmätoimintaa, mutta toiminta ei kuitenkaan tavoita kaikkia omaishoitajia. Syynä voi olla muistisairauteen ja sen aiheuttamaan kuormittuneisuuteen liittyvä häpeä, omillaan pärjäämisen tarve, haluttomuus osallistua ryhmätoimintaan, huonot kulkumahdollisuudet tai tietämättömyys tarjolla olevista tukimuodoista. (Eronen 2010, 20 - 22.)

Suomalaisen Hyvinvointi ja Palvelut -kyselyn (HYPA) mukaan terveyspalvelujen käytön esteeksi koettiin pääasiassa palveluiden puute ja etäisyys (Klavus 2010, 35). Esteenä voi olla myös omaishoitajan väsymys ja vaikeus järjestää sijaishoitoa vain omaishoitajalle tarkoitetun tapaamisen ajaksi (Mäkivaara 2011, 24; Kaivolainen & Purhonen 2011, 37). Toisaalta tarjolla olevat tuen muodot eivät välttämättä kohtaa omaishoitoparin tarpeita; omaishoitajat tarvitsevat usein myös yksilöllisiä ratkaisuja ja ohjausta arjen haasteisiin (Suhonen, Alhainen, Eloniemi-Sulkava, Juhela, Juva, Löppönen, Makkola, Mäkelä, Pirttilä, Pitkälä, Remes, Sulkava, Viramo & Erkinjuntti 2008, 15). Kun yksilöterapia nähdään asiakkaan kannalta tarpeelliseksi toimintamuodoksi, voidaan terapian toteutuspaikaksi valita asiakkaan koti, ja päästä näin lähemmäksi asiakkaan arjen todellista tilannetta (Pikkarainen 2004, 40). Kotiympäristön erityismerkityksien ymmärtäminen on kuitenkin mielestämme keskeinen edellytys toimintaterapian toteuttamiselle kotiolosuhteissa.

Toimintaterapiassa on perinteisesti suosittu asiakkaan luonnollista ympäristöä toiminnan havainnoinnin ja taitojen harjoittelun paikkana. Ympäristön tuttuuden merkityksestä toiminnalliseen suoriutumiseen ei ole kuitenkaan tehty kovin paljon vertailevaa tutkimusta. (Bottari, Dutil, Dassa & Rainville 2006, 98 - 99.) Bottari ja muut ovat tehneet kirjallisuuskatsauksen ympäristön vaikutuksesta aivovammaisen asiakkaan itsenäisen suoriutumisen arvioimiseen päivittäisen elämän toiminnoissa. Suurin osa löydetystä tutkimuksista antaa viitteitä, että asiakkaan toiminnallinen suoriutuminen toteutuisi paremmin kotona verrattuna sairaalamaiseen ympäristöön. (Bottari ym. 2006, 103 - 104.) Toisaalta saadut tulokset ovat keskenään ristiriitaisia ja osassa tutkimuksista on heikkouksia, jotka estävät yksiselitteisen tulkinnan muodostamisen. Tulosten ristiriitaisuudesta huolimatta Bottari ja muut arvelevat, että kodilla terapiaympäristönä on edullisia puolia: kotiympäristössä voi olla mahdollisuus saada enemmän tietoa asiakkaan arjen toimintoihin vaikuttavista tekijöistä kuin vieraassa ympäristössä. (Bottari ym. 2006, 103 - 104.) Lisäksi esimerkiksi apuvälineiden käytön harjoittelu kotona voi edistää niiden hyödyntämistä jatkossa. (Kosonen & Multanen 2009, 23 - 24.)

Asiakkaiden kannalta kotiterapian etuna on, että heidän ei tarvitse nähdä vaivaa terapiapaikkaan pääsemiseksi, ja terapiatilanne voi tuntua kotona rennommalta ja yksityisemmältä. Toisaalta osa asiakkaista voi arkailla kotinsa esittelyä vieraalle ihmiselle. (Kosonen & Multanen 2009, 23 - 24.) Terapeutin näkökulmasta kodin havainnointi sellaisenaan kuitenkin lisää ymmärrystä asiakkaan tilanteesta ja auttaa asettamaan terapialle sopivat tavoitteet (Meyers 2010, 72; Stark, Somerville & Morris 2010, 9; Kosonen & Multanen 2009, 23 - 24). Pikkaraisen (2004, 38) mukaan asiakkaan käyttäytymisen ja arjen toimintakyvyn havainnointi onnistuu parhaiten kotiympäristössä, kun asiakas saa suorittaa toiminnat totutulla tavalla osana päivärutiinejaan.

Koti-interventio on perusteltua myös muistisairaana asiakkaan kannalta. Terapian onnistumisen ja kokonaisvaltaisen kuntoutuksen kannalta on tärkeää, että hoidettava olisi mukana useimmilla terapiakerroilla (Corcoran & Gitlin 2005b, 152; Gitlin ym. 2009, 434 - 435). Terapian toteuttaminen vieraassa ympäristössä ei kuitenkaan ole muistisairaana kannalta ongelmaton. Muistisairauksiin liittyy vaikeus orientoitua ympäristöön, minkä vuoksi vieras ympäristö voi ahdistaa muistisairasta. Ahdistus ilmenee usein muistisairaana käytösoireina tai sekavuutena, ja kuormittaa tätä kautta omaishoitajaa. (Gitlin & Corcoran 2005, 76; Huusko 2010, 24.) Suomalaisessa muistipotilaiden hoitosuosituksessa kehoitetaan muistisairaiden kanssa toimivia ammattilaisia välttämään toimenpiteitä, jotka voivat pahentaa muistisairaana käytösoireita. (Suhonen ym. 2008, 16.) Niinpä kun tiedetään, että vieras ympäristö vaikeuttaa asiakkaan käytösoireita, on terapia suositeltavaa toteuttaa kotona.

Jos terapia toteutettaisiin muualla kuin kotona tai muistisairasta ei voisi ottaa mukaan terapiatilanteeseen, omaishoitaja joutuisi järjestämään terapian ajaksi sijaishoidon. Tästä puolestaan voi aiheutua omaishoitajalle ylimääräistä raskautta tai muodostua terapian este. Kotikäynneillä omaishoitajan ei tarvitse huolehtia ylimääräisistä hoitojärjestelyistä, ellei omaishoitajan ja terapeutin kahdenkeskinen aika ole tietyn

terapiakerran kannalta tarkoituksenmukaista. Tällöinkin poikkeavat hoitojärjestelyt voidaan järjestää yhdessä terapeutin kanssa.

2.8 Toimintaterapiaprosessi

Käytimme työn kehittämisen pohjana Anna G. Fisherin muotoilemaa toimintaterapiaprosessimallia (Occupational Therapy Intervention Process Model, OTIPM). Fisherin mukaan prosessimallin tarkoituksena on ohjata toimintaterapeutin ammatillista harkintaa kohti asiakaskeskeistä, toiminnallisesta suoriutumisesta liikkeelle lähtevää (ns. top-down-malli) ja toimintaan pohjautuvaa arviointi- ja terapiaprosessia (Fisher 2009, 1).

Mallin mukaan toimintaterapiaprosessi alkaa terapeuttisen vuorovaikutussuhteen luomisella. Terapeuttinen vuorovaikutussuhde on yhteistyöhön perustuvan terapian perusta. Edelleen terapiaprosessi jatkuu arviointivaiheella, joka perustuu asiakkaan haastatteluun, havainnointiin ja toiminnan analyysiin. Arvioinnissa kiinnitetään huomiota asiakkaan kertomiin vahvuuksiin ja ongelmiin sekä toiminnallisen suoriutumisen havainnointiin. Asiakkaan tunnistamat ongelmat ja vahvuudet muodostavat myös toimintaterapian tavoitteiden asettelun pohjan. Toiminnan havainnoinnin perusteella toimintaterapeutti suorittaa toiminnan analyysin. Toiminnan analyysillä Fisher tarkoittaa havainnointiin pohjautuvaa toiminnallisen suoriutumisen analyysia, jonka tavoitteena on kuvailla, millaisia tekoja (action) asiakas toteuttaa toiminnan (occupation) aikana ja millaisia ongelmia tekoihin mahdollisesti liittyy. (Fisher 2009, 15 - 17).

Toiminnan analyysin pohjalta toimintaterapeutti harkitsee ja pyrkii tunnistamaan toiminnallisen suoriutumisen ongelmien syitä. Toiminnallisen suoriutumisen ongelmat voivat liittyä Fisherin mukaan asiakkaan yksilötekijöihin, kuten terveydentilaan

tai asiakkaan fyysiseen tai sosiaaliseen ympäristöön. Muodostettuaan näkemyksen toiminnallisen suoriutumisen ongelmien syistä toimintaterapeutti valitsee millaista viitekehystä hän käyttää asiakkaan terapiassa. Fisher esittelee neljä vaihtoehtoista viitekehystä: kompensatioviitekehys (compensation), taitojen harjoittelun viitekehys (acquisitional occupation), valmiuksien palauttamiseen tähtäävä viitekehys (restoration) sekä koulutuksen ja opettamisen viitekehys (education and teaching). Riippumatta valitusta viitekehyksestä toimintaterapian pohjana tulee olla yhteistyö asiakkaan kanssa. (Fisher 2009, 18 - 19).

2.9 Yhteenveto opinnäytetyömme lähtökohdista

Opinnäytetyömme tietoperusta rakentuu useista osista. Ensisijainen lähtökohta työmme aiheelle oli muistisairaiden hoidon järjestämisen ja omaishoitajien tuen tarpeen ajankohtaisuus yhteiskunnassamme. Tarvetta omaishoitajille kohdennettujen tehokkaiden tukimuotojen kehittämiseen voidaan perustella suomalaisten halulla asua mahdollisimman pitkään kotonaan, kotihoidon edullisuudella laitoshoidon verrattuna sekä omaishoitajan terveyteen ja omaishoidon päättymiseen vaikuttavilla riskeillä (Martikainen ym. 2010, 46; European Commission 2007, 97; Sulanen 2010, 38 - 40).

Keskeisenä lähtökohtana työmme menetelmille esittelimme monimutkaisen intervention kehittämisestä annetun suosituksen. Tämän lähtökohdan valitsimme, koska tavoitteenamme on, että kehittämämme intervention vaikuttavuutta voidaan arvioida tulevaisuuden jatkotutkimuksissa. Sen vuoksi meille oli tärkeää, että myös intervention kehittämisen alkuvaihe pohjautuu kansainväliset kriteerit täyttäviin menetelmiin.

Intervention kehittämistyön pohjaksi selvitimme, millaisia tukimuotoja omaishoitajille on jo valmiiksi tarjolla Suomessa ja miten omaishoitajien hyvinvointia on pyritty edistämään aiemmissa kotimaisissa tutkimus- ja kehittämistöissä. Selvityksessä havaitsimme, että omaishoitajille on tarjolla monenlaisia tukimuotoja, mutta ne eivät tavoita kaikkia omaishoitajia ja heidän tarpeitaan (Eronen 2010, 20 - 22). Tutkimus- ja kehittämistyötä toimintaterapian näkökulmasta omaishoitajien tukemiseksi on tehty maassamme vähän, mutta niistäkään löytämistämme tutkimuksista mikään ei käsitellyt valitsemaamme aihetta - muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemista kotona tapahtuvalla toimintaterapialla. Näin ollen valitsemamme näkökulma on perusteltu myös tuoreudellaan.

Työmme teoriapohjaan liittyen tarkastelimme tietoperustassamme omaishoitajuuden terveysvaikutuksia toisaalta omaishoitajan kokemuksesta tehdyn tutkimuksen ja toisaalta stressiprosessimallin kautta. Nämä näkökulmat auttavat ymmärtämään ja jäsentämään omaishoitajuuteen liittyvien terveysvaikutuksien syntyä. Haimme työmme näkökulmalle perusteluita myös tutkimuskirjallisuudesta, joka käsittelee kodin merkitystä terapiaympäristönä. Mielestämme löytämällämme tutkimuksella voidaan perustella tarvetta nimenomaan kotona tapahtuvan toimintaterapiaintervention kehittämiseksi: asiakkaan toiminnan ja ympäristön arviointi hänen kotonaan antaa enemmän tietoa asiakkaan toiminnalliseen suoriutumiseen vaikuttavista tekijöistä kuin virallisissa terapiatiloissa suoritettu arviointi (Bottari ym. 2006, 103 - 104). Toisaalta koti on myös muistisairaalle kannalta usein paras terapian toteutuspaikka (Sulanen 2010, 36).

Viimeisenä tekijänä esittelimme tietoperustassa Fisherin (2009) toimintaterapiaprosessimallin. Malli korostaa toimintaterapian asiakaslähtöisyyttä ja toimintakeskeisyyttä, minkä vuoksi se sopi mielestämme hyvin työmme tavoitteisiin (Fisher 2009, 1). Toisaalta ajattelimme prosessimallin myös helpottavan kehittämämme intervention jäsentämistä.

3 KEHITTÄMISTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Kehittämistehtävänäimme oli laatia toimintaterapeutin käyttöön soveltuva interventiosuunnitelma omaishoitajan ja muistisairaahan tukemiseen.

Tutkimuskysymyksiinämme oli

- (1) mitä kotona toteutettavia muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen tähtääviä toimintaterapiainventioita on tutkittu satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusasetelmaa käyttäen,
- (2) mihin teoreettisiin malleihin tutkitut interventiot perustuvat sekä
- (3) mitkä ovat näiden interventioiden keskeiset osatekijät.

Vastasimme kysymyksiin tekemällä kirjallisuuskatsauksen ja analysoimalla aiheesta tehtyjä tutkimuksia. Kysymyksiin vastatessa tarkastelimme vaikuttaviksi todettujen interventioiden rakennetta, niissä käytettyjä arviointimittareita ja käytännön menetelmiä sekä niiden taustalla vaikuttavia teoreettisia malleja. Työmme lopputuloksena on kuvaus muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen tähtäävästä toimintaterapiainventiosta.

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Työmme tavoitteena oli koota interventio muistisairaiden tukemiseen kotona tapahtuvan toimintaterapian avulla. Intervention kehityksessä on tärkeää sekä tiivistää aiempaa empiiristä tutkimusta että selventää intervention teoriapohjaa. Craigin mukaan tähän tarkastelu tulisi toteuttaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. (Craig ym. 2008, 9). Valitettavasti meidän resurssimme eivät tässä työssä riittä syste-

maattisen kirjallisuuskatsauksen toteuttamiseen. Sen sijaan käytämme integroivan kirjallisuuskatsauksen metodologia. Integroivan kirjallisuuskatsauksemme tavoitteena oli löytää olemassa olevia muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen suunnattuja interventioita sekä tunnistaa niiden teoriapohjat ja interventioiden osatekijät.

Integroiva kirjallisuuskatsaus sijoittuu metodologiana narratiivisen, muodoltaan täysin vapaan kirjallisuuskatsauksen ja toisaalta systemaattisen, mahdollisimman tarkasti ennakolta määriteltyjen kriteerien mukaan toteutettavan kirjallisuuskatsauksen, väliin. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa yhdistetään teoreettista ja empiiristä tietoa erilaisista lähteistä kokonaiskuvan saamiseksi tutkittavasta aiheesta, mikä oli tavoitteena myös meidän työssämme. (Salminen 2011, 6 – 8.) Narratiiviseen kirjallisuuskatsaukseen verrattuna integratiivinen kirjallisuuskatsaus noudattaa tarkemmin määriteltyä ja avoimemmin kerrottua metodologiaa. (Whittemore & Knafl 2005, 546 - 549) Integroivan kirjallisuuskatsauksen luonteeseen viitaten myös me pyrimme työssämme kuvaamaan kirjallisuuskatsauksemme metodologian siten, että tutkimus olisi tarvittaessa toisten tutkijoiden toteutettavissa.

Käytimme kirjallisuuskatsauksemme tutkimuksien valinnassa seuraavia ehtoja: (1) tutkimus on toteutettu käyttäen satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusasetelmaa, (2) jos saman tutkimuksen tuloksia on raportoitu useissa artikkeleissa, valitsemme mukaan vain sen artikkelin, joka raportoi tutkimuksen ensisijaisten mittarien tulokset (primary outcomes), (3) intervention kohderyhmä on muistisairaita hoitavat omaishoitajat, (4) tutkittu interventio on toteutettu pääosin omaishoitoparin kotiympäristössä sekä (5) intervention on toteuttanut toimintaterapeutti tai tutkimuksessa mainitaan erikseen, että sen voi toteuttaa toimintaterapeutti.

Kahden ensimmäisen kriteerin tarkoituksena oli ensisijaisesti rajata työmme laajuutta; muut kriteerit perustuivat kehitystehtäväämme ja tutkimuskysymyksiimme. Ensimmäisen kriteerin käyttämistä voidaan perustella sillä, että satunnaistetut ja kont-

rolloidut tutkimukset antavat parasta mahdollista tutkimusnäyttöä intervention vaikuttavuudesta. Vaikka kirjallisuuskatsauksemme tavoite ei ensisijaisesti ole interventioiden vaikuttavuuden todentaminen, oli mielestämme tärkeää, että kirjallisuuskatsauksemme sisältää ainakin satunnaistetulla ja kontrolloidulla tutkimusasetelmassa testatut interventiot. Työmme rajausta miettiessämme tulimme tulokseen, että satunnaistetulla ja kontrolloidulla tutkimusasetelmalla testatut interventiot olisivat todennäköisesti myös tavoitteemme kannalta riittävän laaja materiaali. Kriteerin 2 perustelu on lähinnä tekninen. Ajatuksemme oli kuvata kirjallisuuskatsaukseemme valitut tutkimukset varsin tarkasti. Ennakoimme, että useiden kirjallisuuskatsauksemme mukaan valittavista tutkimuksista on julkaistu useita artikkeleita. Kaikkien näiden artikkeleiden kuvailu ei mielestämme ole osatekijöiden ja teoriapohjan kuvailun kannalta olennaista.

Etsimme tutkimuksia käyttäen kahta toisiaan täydentävää hakustrategiaa. Ensimmäisenä hakustrategianamme oli etsiä sopivia tutkimusartikkeleita PubMed-tietokannasta. Käytimme hakulausetta: *"Randomized Controlled Trial"[Publication Type] AND "Dementia"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh] AND ("Occupational Therapy" OR "Occupational Therapist")*, eli toisin sanoen rajasimme hakumme artikkeleihin, joissa oli asiasanat "dementia" ja "caregivers" ja joiden tekstissä oli mainittu toimintaterapia (occupational therapy) tai toimintaterapeutti (occupational therapist) ja joiden tutkimusasetelma oli satunnaistettu ja kontrolloitu.

Toissijaisena hakustrategianamme oli etsiä jo mukaan valittuihin tutkimuksiin viittaavia muita tutkimuksia ja tarkastella täyttävätkö ne kirjallisuuskatsaukseen sisällyttämismme ehdot. Käytimme ensisijaisella hakustrategialla valittuihin tutkimuksiin viittaavien artikkeleiden tunnistamiseen Google Scholar -hakukonetta. Tässä vaiheessa kävimme läpi viittaavien artikkeleiden otsikot ja tarvittaessa tiivistelmät ja pyrimme niiden perusteella tunnistamaan valintakriteerimme täyttävät tutkimukset. Niistä tutkimuksista, joista emme voineet tehdä mukaan ottamisen päätöstä tiivistelmän perusteella, luimme kokotekstit.

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Toteutimme ensisijaisen hakustrategian mukaiset PubMed-haut ensimmäisen kerran 22.2.2012 ja uudestaan 18.3.2012. Kummallakin kerralla löysimme yhteensä 15 artikkelia. Löytyneistä artikkeleista kuusi (6) raportoi satunnaistetun ja kontrolloidun tutkimuksen ensisijaisten mittarien tulokset (primary outcomes). Näistä tutkimuksista neljä (4) täytti kaikki kirjallisuuskatsaukseen sisällyttämislle asetetut kriteerit. Taulukossa 1 on esitelty lyhyesti kaikki ensimmäisellä hakustrategialla löydetty tutkimukset ja perusteltu tutkimukseen sisällyttämisen tai poisjättämisen perusteita.

TAULUKKO 1. Ensisijaisen hakustrategian mukaisen kirjallisuuskatsauksen tulokset

Viite:	Valittiinko tutkimus mukaan kirjallisuuskatsaukseen (mukaan valitut on lihavoitu)
Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. 2010b	Kyllä. Advancing Caregiver Training, ACT -intervention vaikuttavuudesta tehty RCT-tutkimus.
Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. 2008	Kyllä. Taylored Activity Program, TAP -intervention vaikuttavuudesta tehty RCT-tutkimus, josta kerättyyn dataan myös Gitlin ym. 2009 ja Gitlin ym. 2010c perustuvat.
Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. 2006	Kyllä. Esittelee Community Occupational Therapy in Dementia, COTiD-intervention vaikuttavuudesta tehdyn RCT-tutkimuksen keskeiset tulokset. Graff ym. 2007 ja Graff ym. 2008 perustuvat samaan dataan.
Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. 2001	Kyllä. Kuvaa kotona toteutettavan toimintaterapia intervention vaikuttavuudesta tehdyn RCT-tutkimuksen tulokset. Tutkimus valittiin mukaan katsaukseemme.
Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. 2005	Kyllä. Esittelee Environmental Skill Building Program, ESP -intervention vaikuttavuudesta tehdyn RCT:n pitkäaikaisvaikutukset myös ensisijaisten mittareiden osalta. Myös ESP-intervention vaikuttavuudesta tehty alkuperäistutkimus valittiin mukaan kirjallisuuskatsaukseemme(ks. vaihe 2). Muita tutkimuksia käytettiin tarvittaessa lisämateriaalina.

Gitlin LN, Hodgson N, Jutkowitz E, Pizzi L. 2010c	Ei. Taylored Activity Program -intervention (TAP) vaikuttavuudesta tehdyn tutkimuksen perusteella laadittu kustannustehokkuusanalyysi. TAP -interventiosta tehty alkuperäistutkimus valittiin mukaan katsaukseemme. Muita tutkimuksia käytettiin tarvittaessa lisämateriaalina.
Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M, Huell M. 2009	Ei. Tutkimussuunnitelma WHEDA -tutkimuksesta. WHEDA -tutkimus sen sijaan paikallistettiin myöhemmin käyttäen toissijaista hakustrategiaa ja valittiin mukaan katsaukseen.
Gitlin LN, Winter L, Vause Earland T, Adel Herge E, Chernett NL, Piersol CV, Burke JP. 2009	Ei. Tutkimus käsittelee TAP -intervention käytettävyyttä alkuperäisen RCT-tutkimuksen yhteydessä kerättyyn dataan pohjautuen. TAP-interventiota käsittelevä alkuperäistutkimus sen sijaan valittiin mukaan katsaukseemme.
Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hauck WW 2007	Ei. Artikkelisi esittelee Advanced Caregiving Training interventiota (ACT) sekä Project ACT -tutkimuksessa käytettyjä metodeja. ACT-intervention vaikuttavuudesta tehty alkuperäistutkimus valittiin mukaan katsaukseemme. Muita tutkimuksia käytettiin tarvittaessa lisämateriaalina.
Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MG. 2008	Ei. Community Occupational Therapy Intervention for Dementia -interventiosta (COTiD) tehty kustannustehokkuusanalyysi. Perustuu interventiosta tehtyyn RCT-tutkimukseen. COTiD-interventiota käsittelevä alkuperäistutkimus valittiin mukaan katsaukseemme. Muita tutkimuksia käytettiin lisämateriaalina tarvittaessa.
Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Olerikkert MG. 2007	Ei. COTiD - intervention toissijaisista vaikutuksista tehty tutkimus. Perustuu samaan RCT-tutkimukseen kuin Graff ym. 2008 & 2006. COTiD -interventiota käsittelevä alkuperäistutkimus valittiin mukaan tutkimukseemme. Muita tutkimuksia käytettiin tarvittaessa lisämateriaalina.
Lam LC, Lee JS, Chung JC, Lau A, Woo J, Kwok TC. 2010	Ei. RCT-tutkimus, jossa selvitettiin toimintaterapeutin toteuttamaa hoidon koordinaatiota (case management). Interventio ei pääosin sisällä kotona toteutettavaa toimintaterapiaa.
Chee YK, Gitlin LN, Dennis MP, Hauck WW. 2007	Ei. Environmental Skill-building Program -intervention (ESP) vaikuttavuudesta tehtyyn RCT-tutkimukseen perustuva analyysi tekijöistä, jotka vaikuttavat interventioon osallistumiseen. ESP-intervention vaikuttavuudesta tehty alkuperäistutkimus valittiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen. Muita tutkimuksia käytettiin tarvittaessa lisämateriaalina.
Hilgeman MM, Allen RS, DeCoster J, Burgio LD. 2007	Ei. Analysoi omaishoitajuuteen liitettyjen positiivisten puolien vaikutusta intervention tulokseen perustuen ESP-intervention vaikuttavuudesta tehdyn RCT-tutkimuksen dataan. ESP-intervention vaikuttavuudesta tehty alkuperäistutkimus valittiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen käyttäen Google Scholar -tietokantaa. Muita tutkimuksia käytettiin tarvittaessa lisämateriaalina.
Nobili A, Riva E, Tettamanti M, Lucca U, Liscio M, Petrucci B, Porro GS. 2004	Ei. Kuvaa yhdestä psykologin käynnistä ja yhdestä toimintaterapeutin käynnistä koostuvan intervention vaikuttavuudesta tehdyn RCT-tutkimuksen tulokset. Interventio ei ollut pääosin toimintaterapiaa.

Toissijaisen hakustrategian mukaiset Google Scholar -haut toteutimme 22.3. Tässä vaiheessa kävimme läpi yhteensä 533 viitettä, joiden perusteella kirjallisuuskatsauksemme valittiin kolme (3) tutkimusta. Taulukossa 2 on esitetty toisessa vaiheessa löydettyt artikkelit.

TAULUKKO 2. Toissijaisen hakustrategian mukaisen kirjallisuuskatsauksen tulokset

Artikkeli, johon viitataan	Artikkeliin viittaavat tutkimukset (kpl)	Kriteerit täyttävät tutkimukset (kpl)	Kriteerit täyttävät tutkimukset, jotka eivät vielä valittuja katsaukseen (kpl)	Kriteerit täyttävät tutkimukset, jotka saatavilla käytettävissämme olevista tietokannoista (kpl) Lähdetiedot sulussa.
Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. 2010	11	1	1	1 (Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson, Hauck 2010a)
Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. 2008	55	2	1	1 (Voigt-Radloff, Graff, Leonhart, Schornstein, Jessen, Bohlken, Metz, Fellgiebel, Dodel, Eschweiler, Vernooij-Dassen, Olde Rikkert, Hüll 2011)
Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. 2005	97	5	0	ei uusia tutkimuksia
Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. 2001	234	5	1	1 (Gitlin, Winter, Corcoran, Dennis, Schinfeld & Hauck. 2003.) Perustuu samaan tutkimukseen kuin Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. 2005
Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. 2006	136	3	0	ei uusia tutkimuksia

5.1 Kirjallisuuskatsauksessa löydetty interventiot

Ensimmäinen tutkimuskysymyksemme oli, mitä kotona toteutettavia muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen tähtääviä toimintaterapiainterventioita on tutkittu satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusasetelmaa käyttäen. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin mukaan yhteensä seitsemän satunnaistettua ja kontrolloitua tutkimusta, jotka tutkivat yhteensä kuuden eri intervention vaikuttavuutta. Taulukkoon 3 on koottu interventiot ja niiden vaikuttavuutta selvittäneiden tutkimusten lähdeviitteet. Tutkimuksien keskeiset tulokset ja yksityiskohdat on puolestaan esitetty työme liitteenä olevassa taulukossa (liite 1).

TAULUKKO 3. Kirjallisuuskatsauksessa löydetty interventiot

Interventio	Lähde
Home Environmental Intervention, HEI	Gitlin LN, Corcoran M, Winter L, Boyce A, Hauck WW. 2001
Environmental Skill-Building Program, ESP	Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. 2005; Gitlin, Winter, Corcoran, Dennis, Schinfeld & Hauck. 2003
Community Occupational Therapy in Dementia, COTiD	Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. 2006
Tailored Activity Program, TAP	Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. 2008
Advancing Caregiver Training, ACT	Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. 2010b
Care of Persons with Dementia in their Environments, COPE	Gitlin, L.N., Winter, L. & Dennis, M.P. 2010a.

Tutkimuksissa käytetyillä interventioilla on useita yhteisiä piirteitä. Ne sisältävät 5 - 10 kotikäyntiä, jotka toteutetaan 5 - 16 viikon aikana. Useissa interventioissa käytetään puhelintukea sekä intervention vaikutuksen tehostamisessa että kotikäyntien korvaajana. Kaikki interventiot alkavat arviointivaiheella. Arviointivaiheen tavoitteena on mahdollistaa intervention vaikuttavuuden arviointi ja toisaalta hankkia tietoa omaishoitoparin elämäntilanteesta intervention yksilöllistä muokkaamista varten. Kaikissa interventioissa korostetaan asiakaskeskeisen lähestymistavan ja yhteistyöhön tähtäävän terapiasuhteen luomisen merkitystä intervention pohjana. Nämä intervention periaatteet ovat yhtäpitäviä työmme lähtökohtana olevan toimintaterapiaprosessimallin kanssa.

5.2 Kirjallisuuskatsauksessa löydettyjen interventioiden teoriapohjat

Toinen tutkimuskysymyksemme oli, mihin teoreettisiin malleihin tutkitut interventiot perustuvat. Taulukossa 4 on esitetty kirjallisuuskatsauksemme mukaan valituissa tutkimuksissa käytettyjen interventioiden teoriapohjat. Käymme seuraavaksi lyhyesti läpi näitä teoreettisia malleja. Esittelemme aluksi Gitlinin ja hänen kollegoidensa interventioiden teoriapohjat. Tämän jälkeen käymme läpi Graffin ja hänen kollegojensa COTiD-intervention teoriapohjan.

TAULUKKO 4. Interventioiden teoriapohjat

Interventio	Teoriapohja
COTiD (Graff 2006; Voigt-Radloff 2011)	Model of Human Occupation (inhimillisen toiminnan malli), Canadian Model of Occupational Performance (Kanadan malli)
ESP, COPE, ACT (Gitlin ym. 2003, 2005, 2010a & 2010b)	Stress Health Process Model (stressiprosessimalli), Triad Model of Modifiable Risk Factors for Disruptive Behavior (käytösoireiden kolmiomalli), Competence-Environmental Press Model (ekologinen malli), Progressively Lowered Stress Threshold Model (alentuneen stressinsietokyvyn malli) & Motivational Theory of Life-Span Development (teoria elämäntilanteen tunteesta)

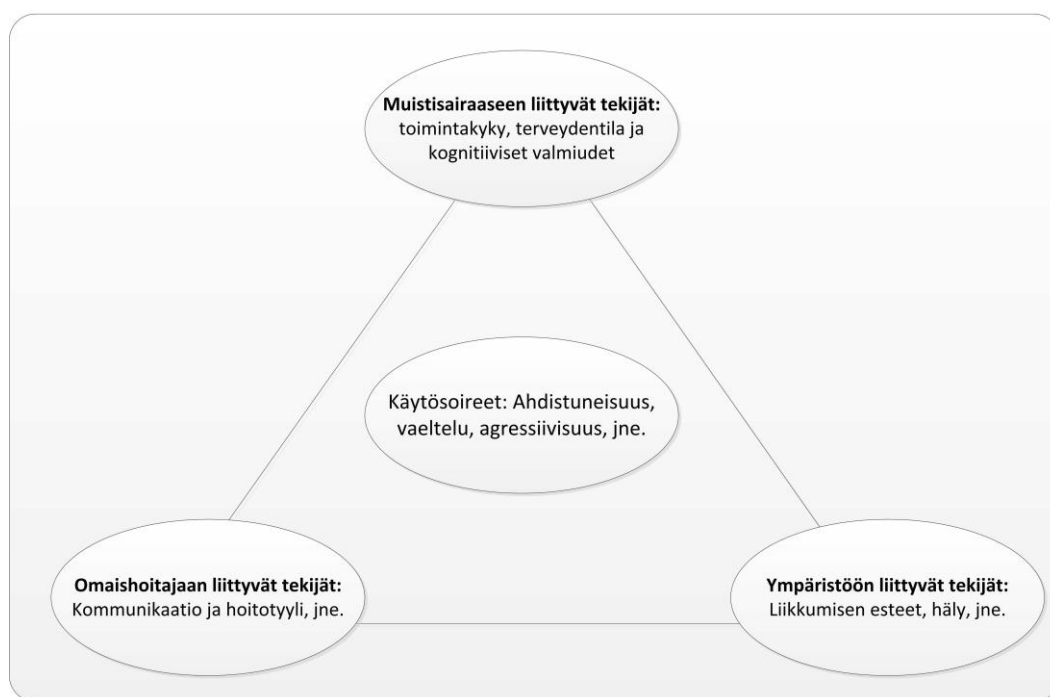
TAP (Gitlin ym. 2003)	Competence-Environmental Press Model (ekologinen malli), Progressively Lowered Stress Threshold Model (alentuneen stressinsietokyvyn malli)
HEI (Gitlin ym. 2001)	Progressively Lowered Stress Threshold Model (alentuneen stressinsietokyvyn malli) & Motivational Theory of Life-Span Development (teoria elämäntuntemuksen tunteesta)

5.2.1 Gitlinin tutkimusryhmän kehittämien interventioiden teoriapohja

Gitlinin ja kollegojen interventiot ovat teoriapohjaltaan varsin yhtenäisiä (ks. taulukko 4). Ne perustuvat useisiin eri teorioihin, joista useimmat käsittelevät vain yhtä pientä osaa omaishoitajuuden ongelmakentästä (ks. Gitlin & Corcoran 2005, 75 - 89). Esittelemme seuraavaksi kirjallisuuskatsauksessa tunnistamamme Gitlinin ja muiden interventioiden pohjalla käytetyt teoriat, joita ovat käytösoireiden kolmiomalli, ekologinen malli, alentuneen stressinsietokyvyn malli sekä teoria elämäntuntemuksen tunteesta. Lisäksi ESP-, ACT- ja COPE-interventioissa käytetään omaishoitajuuden terveysvaikutuksien synnyn kuvaamiseen vanhempaa versiota stressiprosessimallista, jonka esittelimme opinnäytetyön tietoperustassa.

Käytösoireiden kolmiomalli

Ensimmäinen näistä malleista, ns. käytösoireiden kolmiomalli (Triad Model of Modifiable Risk Factors for Disruptive Behavior), kuvaa muistisairaana käytösoireiden syntyä. Mallin mukaan käytösoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät voidaan jakaa kolmeen luokkaan: muistisairaaseen, omaishoitajaan ja ympäristöön liittyvät tekijät. Muistisairaaseen liittyviä tekijöitä ovat mm. kognitiivinen, toiminnallinen ja terveydellinen status. Omaishoitajaan liittyvät tekijöitä ovat puolestaan esimerkiksi kommunikointityylit ja hoitokäytännöt. Ympäristöön liittyviä tekijöitä voivat taas olla muun muassa häly ja melu, liikkumisen esteet, epäselvät opasteet ja uusi ympäristö. (Gitlin & Corcoran 2005, 79 - 80) Käytösoireiden kolmiomallia on havainnollistettu kuvassa 3.

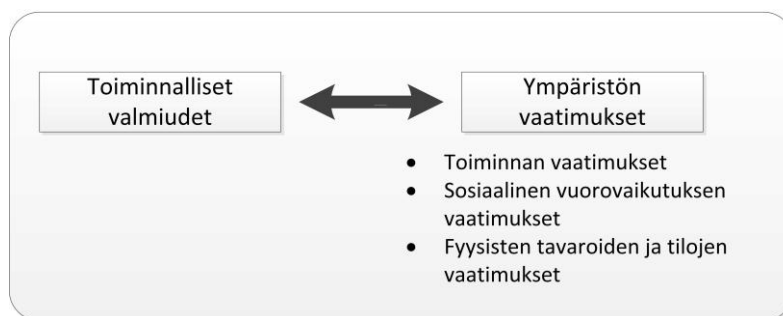


KUVIO 3. Käyttöoireiden kolmiomalli

Ekologinen malli

Gitlin ja Corcoran käyttävät käyttöoireiden syiden hahmottamisessa käyttöoireiden kolmiomallin lisäksi Lawtonin ja Nahemowin ekologista mallia (Competence-Environmental Press Model, Gitlin & Corcoran 2005, 80 - 81). Malli kuvaa yksilön taitojen ja valmiuksien sekä toimintaympäristön toiminnalle asettamien vaatimusten yhteyttä toimintakykyyn. Mallin keskeinen ajatus on, että jos taidot ja ympäristön vaatimukset vastaavat hyvin toisiaan, on toiminta ongelmaton. Vastaavasti jos ympäristön asettamat vaatimukset ovat liian suuret, on seurauksena toiminnallisen suoriutumisen ongelmia, kuten muistisairaahan kohdalla esimerkiksi käytöshäiriöitä ja ahdistuneisuutta. Gitlin ja Corcoran (2005, 81 - 82) täydentävät ekologista mallia käyttäen Barrisin ja muiden ympäristön hierarkkisten ulottuvuuksien luokittelua. Gitlinin ja Corcoranin mukaan Barrisin ja kollegat esittävät ympäristön koostuvan fyysisistä objekteista, niihin liittyvistä tehtävistä ja toiminnoista sekä sosiaalisesta ja kulttuuri-

sesta ympäristöstä. (Gitlin & Corcoran 2005, 81 – 82.) Ekologinen malli ja Barrisin ympäristöhierarkia on esitetty kuviossa 4.



KUVIO 4. Ekologinen malli ja ympäristöhierarkia (ks. Gitlin & Corcoran 2005)

Alentuneen stressinsietokyvyn malli

Selventääkseen käytösoireiden ja ympäristön välistä yhteyttä Gitlin ja Corcoran viittaavat Progressively Lowered Stress Threshold -malliin (PLST, Gitlin & Corcoran 2005; Smith, Gerdner, Hall & Buckwalter 2004, 1755–1760). PLST-malli olettaa dementiaa sairastavien stressinsietokyvyn olevan alentanut kognitiivisten ja fyysisten oireiden takia ja vähentyvän edelleen toimintakyvyn huonontuessa ajan myötä. Dementian oireet myös lisäävät stressiä. PLST-mallin mukaan stressi purkautuu häiriökäyttäytymisenä parempien stressinpurkukeinojen puuttuessa. Malliin pohjautuvan tutkimuksen perusteella on tunnistettu kuusi tekijää, joilla voidaan helpottaa dementiapotilaan stressiä ja näin oletettavasti vähentää häiriökäyttäytymistä. Nämä tekijät ovat säännöllinen lepo, hoitajien opettaminen potilaan kuuntelemisessa ja havainnoinnissa (kommunikoinnin tukeminen), jatkuva positiivinen palaute potilaalle, toimintaan osallistumisen tukeminen, ympäristön muokkaaminen sekä ahdistusta aiheuttavien asioiden välttäminen. (Smith ym. 2004, 1755–1760.)

Teoria elämänhallinnantunteesta

Gitlinin interventioiden taustalla vaikuttaa myös Personal Control -teoria. Teorian mukaan ihmisellä on tarve hallita omaa elämäänsä ja ympäristöään (control striving). Gitlinin ja Corcoranin (2005) mukaan tämä hallinnan tavoittelu tapahtuu kahdella mekanismilla: ensisijaisella ja toissijaisella hallinnalla (primary and secondary control). Ensisijaisella hallinnalla tarkoitetaan kaikkea aktiivista toimintaa, joilla yksilö yrittää hallita ympäristöään ja elämäänsä tai muokata näitä omien tavoitteidensa ja arvojen mukaiseksi. Toissijainen hallintamekanismi puolestaan viittaa Gitlinin ja Corcoranin mukaanyksilön sisäisiin tekijöihin, kuten kognitiivisiin prosesseihin ja käsillä olevan tilanteen tulkintaan, jotka vaikuttavat toimintaan motivoitumiseen. Toissijaisen hallinnan tavoite on tukea ensisijaista hallintaa, eli lisätä ja tukea toiminnallista aktiivisuutta. (Gitlin & Corcoran 2005, 84)

Gitlin ja Corcoran esittävät, että omaishoitajia tuettaessa pitäisi keskittyä tukemaan heidän ensisijaista elämän hallintamekanismiaan. Käytännössä se toteutuu, kun toimintaterapeutti tarjoaa ympäristön muokkaamisen ja koulutuksen avulla omaishoitajalle uusia keinoja hallita elämäänsä. Ajatus, että omaishoitajan ensisijainen hallinnan tunne on keskeinen intervention kohde, on hyvin yhtäpitävä havainnon kanssa, että omaishoitajan näkemys omista taidoistaan ja mahdollisuuksistaan vaikuttaa elämäntilanteeseensa (personal mastery, self-efficacy) on yhteydessä omaishoitajuuden terveysvaikutuksiin (ks. Harmell ym. 2011). Lisäksi ajatus hallinnan tavoittelusta sopii hyvin yhteen stressiprosessimallin kanssa.

5.2.2 COTiD-intervention teoriapohja

Graffin ja hänen tutkimusryhmänsä kehittämä interventio perustuu sekä inhimillisen toiminnan mallin (the Model of Human Occupation, MOHO) että Kanadan mallin

(Canadian Model of Occupational Performance, CMOP) pohjalle (Graff, Vernooij-Dassen, Hoefnagels, Dekker & de Witte 2003, 56.) Toisin kuin Gitlinin ja hänen tutkimusryhmiensä käyttämät mallit, MOHO ja CMOP ovat järjestelmäteorioihin pohjautuvia käytännön terapiaa ohjaavia käsitteellisiä malleja. Mallien peruseräitä ovat asiakaslähtöisyys ja yksilön tilanteen kokonaisvaltainen huomiointi. (Kielhofner 2008a, 5; Canadian Association of Occupational Therapists 2003 - 2012.) Mallien keskeisimpänä antina Graff tutkimusryhmineen on hyödyntänyt ohjetta kiinnittää huomiota asiakkaan tarpeisiin, tapoihin, tottumuksiin, uskomuksiin, mielenkiinnon kohteisiin, rooleihin, taitoihin ja toiminnan rajoitteisiin sekä fyysiseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen ympäristöön. COTiD-interventio perustuu myös inhimillisen toiminnan ja Kanadan mallin kirjallisuudessa esiteltyihin ympäristö- ja psykososiaalisiin viitekehyksiin. (Graff 2006, 59 - 60.)

Inhimillisen toiminnan malli on Gary Kielhofnerin ja muiden luoma toimintakeskeinen malli ihmisen toiminnasta. Malli perustuu järjestelmäteorioihin (system theories), toiminnan tutkimukseen ja toimintaterapeuttien käytännön kokemuksiin. MOHO pyrkii tarkastelemaan toimintaa kokonaisvaltaisesti ja selittämään, miten ihminen motivoituu toimintaan, minkälaisia rakenteita ihmisen toimintaan liittyy ja mitä toiminnan suorittaminen vaatii. (Kielhofner 2008a, 5.) MOHO ohjaa terapeuttia kiinnittämään huomiota käytännön asiakastyössään kolmeen aihealueeseen: 1. kuinka motivoitunut asiakas on toimintaan, miten asiakkaan toiminta sopii hänen arjen ohjelmaan ja miten hän suoriutuu siitä omassa ympäristössään, 2. miten vamma, sairaus tai muut tekijät vaikuttavat asiakkaan toiminnalliseen suoriutumiseen ja 3. miten terapeutti voi mahdollistaa asiakkaan osallistumisen toimintoihin, jotka ovat hänelle merkityksellisiä, tuottavat hänelle tyydytystä sekä tukevat asiakkaan fyysistä ja henkistä hyvinvointia (Kielhofner 2008a, 3).

MOHO selittää ihmisen toimintaa kolmen alajärjestelmän avulla. Näitä ovat tahto-, tottumus-, ja toiminnallisten valmiuksien alajärjestelmä. Tahtolajjärjestelmä kuvaa toiminnan motivoitumisen prosessia. Tottumuslajjärjestelmä puolestaan kuvaa toi-

minnan rakentumista yksilölle tyypillisiksi käyttäytymismalleiksi, tavoiksi ja rutiineiksi. Toiminnallisten valmiuksien alajärjestelmään kuuluu yksilön fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset ominaisuudet, joiden avulla yksilö kykenee taidokkaaseen toiminnalliseen suoriutumiseen (Kielhofner 2008b, 12).

Käytännön työssä mallin keskeisenä tavoitteena on pyrkimys toiminnalliseen adaptaatioon. Kielhofnerin mukaan adaptaatio on dynaaminen prosessi, jossa käsitys itsestä toimijana ja toiminnallinen pätevyys pyrkivät keskinäiseen tasapainoon. (Kielhofner 2008c, 107.)

Kanadan malli on toiminnan mahdollistamiseen pyrkivä asiakaslähtöinen toimintaterapian viitekehys. Se kuvaa yksilön, ympäristön ja toiminnan dynaamista prosessia sisäkkäisinä ja toisistaan erottamattomina tekijöinä. Mallin ytimenä on yksilön sisäinen palo, joka antaa toiminnoille merkityksen ja vaikuttaa näin ollen muun muassa toimintoihin motivoitumiseen. Kanadan mallin keskeisiä periaatteita ovat asiakkaan kokemuksen, oman elämän asiantuntijuuden ja tahdon kunnioittaminen. Malli ohjaa toteuttamaan toimintaterapiaa yhteistyössä asiakkaan kanssa. (Canadian Association of Occupational Therapists 2012.)

5.2.3 Yhteenveto löydettyjen interventioiden teoriapohjasta

Kirjallisuuskatsauksessa löytyneiden interventioiden teoriapohjissa on useita yhteisiä piirteitä. Ympäristön merkitys toimintakykyyn vaikuttavana tekijänä ja toiminnan mahdollistaminen muistisairaalle ovat keskeisiä osia kaikkia interventioita. Toinen yhdistävä tekijä on oletus, että toiminnan mahdollistamisen vähentää käytösoireita. Toiminnan mahdollistamisen keinoina nähdään puolestaan ympäristön muokkaaminen sekä uusien taitojen opettaminen omaishoitajalle. Käytösoireiden taustalla nähdään siis olevan vuorovaikutukseen ja ympäristöön liittyviä tekijöitä. Kolmanneksi

kaikissa interventioissa korostetaan asiakaslähtöisyyttä ja yhteistyötä terapiasuhteen perustana. Asiakaslähtöisyys ja yhteistyöperiaate tulevat esille erityisesti intervention muokkaamisessa omaishoitoparin tilanteeseen sopivaksi.

Neljäs yhteinen piirre on, että interventioiden teoriapohjissa ei juurikaan käsitellä omaishoitajuuden kokemuksellista ulottuvuutta tai omaishoitajan muistisairaahan suhdetta. Graff ja kollegat eivät käsittele muistisairaahan ja omaishoitajan välistä suhdetta juuri lainkaan keskeisissä COTiD-interventiota käsittelevissä artikkeleissa (ks. Graff ym. 2003, 2006, 2007, 2008). Kearney, Shaw ja Gitlin puolestaan käsittelevät ESP-intervention manuaalissa kokonaisen luvun verran muistisairauden vaikutusta toimintakykyyn ja sen omaishoitajalle asettamia vaatimuksia, mutta eivät siitä huolimatta juuri käsittele muistisairauden vaikutusta omaishoitajan ja muistisairaahan väliseen suhteeseen (Kearney, Shaw ja Gitlin 2005, 31 - 48). Tätä voi pitää yllättävänä, koska omaishoitajan ja muistisairaahan käsitteleminen parina (dyad) on kaikkien interventioiden lähtökohta ja varsinkin viime vuosina omaishoitajan ja muistisairaahan välinen suhde on ollut enenevässä määrin tutkimuksen kiinnostuksen kohteena (ks. Ablitt ym. 2009). Lisäksi interventiot on toteutettu omaishoitoparin kotona ja useimmiten molempien osapuolten läsnä ollessa. Näin ollen omaishoitajan ja muistisairaahan välisen suhteen ymmärtämistä voi pitää intervention toteutuksen kannalta keskeisenä.

5.3 Kirjallisuuskatsauksissa löytyneiden interventioiden osatekijät

Kolmas tutkimuskysymyksemme oli, mitkä ovat kirjallisuuskatsauksessa löytyneiden interventioiden keskeiset osatekijät. Määrittelimme intervention osatekijöiksi lähtökohtaisesti kaikki intervention sisältöön liittyvät tekijät, jotka tutkijat mainitsivat erikseen intervention sisällön osaksi saatavilla olevissa interventioiden kuvauksissa. Useimmista interventioista oli saatavilla yksityiskohtainen kuvaus intervention toteuttamisesta, ja näin ollen myös tunnistamiemme osatekijöiden listasta tuli pitkä.

Synteesiä ja luokittelua muodostaessa keskityimme kuitenkin poimimaan listalta vain keskeisimmät ja olennaisimmat osatekijät. Osatekijöiden synteesi ja luokittelu on kuvattu luvussa 6.3. Kirjallisuuskatsauksessa tunnistettuihin osatekijöihin perustuva, yksityiskohtaisempi intervention toteuttamiseen liittyvä tieto esitellään luvuissa 7 - 9.

Tunnistamamme osatekijät on koottu seuraavaan taulukkoon.

TAULUKKO 5. Tunnistetut osatekijät

Viitetieto	Interventio	Osatekijät
Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce & Hauck 2001; Gitlin, Corcoran, Winter, Boyce & Marcus 1999; Corcoran & Gitlin 1992	Home Environmental Intervention (HEI)	Home visits, Identify specific areas of caregiving that are problematic, Develop beneficial strategies, Open-ended interviewing, Observation, Evaluation of the problem areas, Recommendation, implementation and refinement of specific environmental strategies, Practice recommended strategies between sessions, Modify or refine these strategies to fit client's particular situation, Role play, demonstration and written instructions, Use assistive devices, Eliminate clutter, Rearrange/reorganize furniture/household items, Use visual and auditory clues, Adjust food, drink intake, Disable appliances, Implement adaptations to doors/ovens, Use communication techniques, Establish routines, Downgrade leisure activities, Simplify tasks, Use respite, Obtain information, Join support group, Protect self, Involve others in caregiving, Providing ongoing support and education about dementia and its secondary behavioral symptoms and the availability of support groups and community resources, A collaborative relationship, Facilitate the caregiver's skills and sense of efficacy, Modifications of specific strategies and refinement of caregiver's techniques
Gitlin & Corcoran 2005; Corcoran & Gitlin 2005a; Corcoran & Gitlin 2005b; Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005	Environmental Skill-Building Program (ESP)	Home visits, Telephone calls, Explain intervention and purpose, Assess caregiver-identified problems, care practices and environmental attributes, List and prioritize perceived care needs, Choose targeted areas (bathing and grooming, dressing, eating, toileting and incontinence, safety, leisure, instrumental activities of daily living, mobility, wandering, communication, troublesome behaviors, caregiver-centered concerns, other), Set the goals, Skill building, Practice, Use of role-play and demonstration, Educate caregiver about dementia, problem behaviors and interactions with environment, Record environmental strategies on list and leave with caregiver, Use environmental problem solving, Adaptive equipment, Home modifications, Use of validating statements, Empowerment, Positive and encouraging feedback, Clear communication by the therapist, Adequate time, Involve caregiver in evaluation and decision making, Simplify verbal and nonverbal communication, Simplify physical environment, Set up routine and task sequence for the performance, Energy conservation techniques, Sleep, Generous use of praise by the caregiver toward the care recipient, Health promotion, Stress reduction, Task simplification, Hands-on techniques, Refine and reinforce strategies and problem-solving process, Generalize problem-solving process and strategies to other management areas, Screen to determine need for physical therapy or social worker services, Use statements that shift decision making to caregiver, Use caregiver language to provide feedback to caregiver regarding his or her approach, Promote, assist and remind caregiver to use strategies and to do reexamination of the process, Discuss, Close all contacts by summarizing major points covered in contact, what caregiver should practice and next steps
Graff, Ver-nooij-Dassen, Zajec, Olde-Rikkert, Hoefnagels & Dekker 2006	Community Occupational Therapy in Dementia (COTiD)	Home visits, Assessment, Goal setting with both the patient with dementia and with his or her primary caregivers, Using compensatory strategies to adapt activities of daily living to the disabilities of patients, Using environmental strategies to adapt the patients' environment to their cognitive disabilities, Teaching, Giving more information about the consequences of the dementia, Training caregiver to use effective supervision, problem solving and coping strategies to sustain the patients' and their own autonomy and social participation, Analysis of cause of passive behavior and feeling of helplessness, interesting but feasible activities, structure in daily habits and role as partner, Adapting the home environment, Training primary caregiver's supervision skills, Training patient's receptiveness towards assistance and adaptations in physical environment, Adaptation of the physical wellbeing, Guiding caregiver through process of accepting patient's dementia, Guiding caregiver in setting limits to and finding solutions for the delivery of care, Training caregiver to perform own activities by arranging practical solutions, Training caregiver to en-

		courage and appreciate patient's abilities, Communication skills, Teaching primary caregivers more effective coping strategies for dealing with the behavior of the patient and the burden of care, Improving the skills, Coping strategies, Teaching behavior modification techniques, The patient's and primary caregiver's evaluation of the process and results of OT
Gitlin, Winter, Dennis & Hauck 2007	Advancing Caregiver Training (ACT)	Home visits, Tele-contacts, Provide/review education material, Evaluate management techniques, home environment, target behavior and treatment goal, Provide information about medical contributors to behaviors, Review patient medication, Obtain urine and blood samples by a nurse, Physician referral if necessary, Introduction of prevention and management techniques, Use problem solving and brainstorming to identify potential strategies, Introduce stress management technique, Introduce action plan and demonstrate, Role play each strategy, Review strategies and treatment goal, Modify action plan if necessary, Reinforce use and practice of techniques, Generalize strategies to new areas
Gitlin, Winter, Earland, Herge, Chernetz, Piersol & Burke 2009	The Tailored Activity Program (TAP)	Home visits, Tele-contacts, Provide overview of intervention goals, Provide basic information and education materials about caregiving and dementia, Interview, Observe caregiver – patient communication and management techniques, Assessment of dementia patient, Brainstorm, Observe/evaluate areas of home (lighting, safety), Introduction of activity, communication, task breakdown, and environmental simplification techniques, Provide written activity prescriptions, Use role play, Reinforce and validate caregiver techniques, Review progress in use of targeted activity with caregiver, Modify activity prescription if necessary, Generalize strategies to other care activities
Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson & Hauck 2010	Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE)	Home visits, Tele-contacts, Assessments (patient deficits and capabilities, medical testing, home environment, caregiver communication and caregiver-identified concerns), Caregiver education (patient capabilities, potential effects of medications, pain, constipation, dehydration), Training to address caregiver identified concerns, Help caregiver to reduce stress, Training in problem solving, communication, engaging patients in activities, simplifying tasks and modify home environments, Training problem solving techniques, Provide a written action plan, Describing treatment goals, Blood and urine samples and examination patients for signs of dehydration by a nurse, Medication review

6 INTERVENTION KEHITTÄMINEN

Olemme nyt esitelleet intervention kehittämisen tietoperustan sekä kirjallisuuskatsauksemme tuloksena löytyneet tutkimukset, niissä tutkittujen interventioiden osatekijät sekä niiden teoreettisen perustan. Tässä luvussa alamme koota interventiollamme teoreettisen viitekehyksen tietoperustamme ja löytämiemme interventioiden teoriapohjan pohjalta. Tämän jälkeen käymme läpi kirjallisuuskatsauksessa löydettyjen interventioiden osatekijät tarkemmin ja kokoamme niiden pohjalta interventiomme sisällön. Lopuksi pohdimme näiden osatekijöiden potentiaalisia vaikutus-

kanavia teoreettisen viitekehyksemme pohjalta. Keskitymme erityisesti toiminnan merkitykseen omaishoitajien tukemisessa.

6.1 Intervention teoriapohjan kehittäminen

Työmme tietoperustassa esittelimme stressiprosessimallin ja Fisherin toimintaterapiaprosessimallin. Nämä mallit ovat myös interventiomme teoriapohjan perusta. Ensimmäistä käytimme kuvaamaan omaishoitajuuden terveysvaikutusten syntyä ja jälkimmäistä puolestaan korostamaan asiakaskeskeisyyden merkitystä sekä hahmottamaan intervention etenemistä. Näiden työmme lähtökohtana olleiden teorioiden lisäksi perustimme interventiomme kirjallisuuskatsauksessa tunnistettujen interventioiden taustalla vaikuttavien teoreettisten mallien yhteisiin piirteisiin.

Intervention kehitysprosessin aluksi ajattelimme, että perustaisimme interventiomme Graffin ja kollegojen (2003, 59) tapaan MOHO- ja CMOP-malleihin. Molemmat mallit tarjoaisivat mielenkiintoisia näkökulmia omaishoitajuuteen. Esimerkiksi MOHO:n toiminnallisen identiteetin ja toiminnallisen pätevyyden yhteys on hyvin keskeinen myös omaishoitajien kohdalla. Monet omaishoitajat ovat hyvin motivoituneita omaisen hoitamiseen, mutta hoitaminen voi käydä vääjäämättä liian raskaaksi iäkkäälle omaishoitajalle. Toisaalta taas CMOP-mallin toimintaan osallistumisen käsite (occupational engagement) ja henkisyyden käsite (spirituality) voivat tuoda mielenkiintoisia näkökulmia omaishoitajien tukemiseen. Päädyimme kuitenkin harkinnan jälkeen soveltamaan interventiossamme Person-Environment-Occupation Model of Occupational Performance, PEO-mallia (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby, Letts 1996).

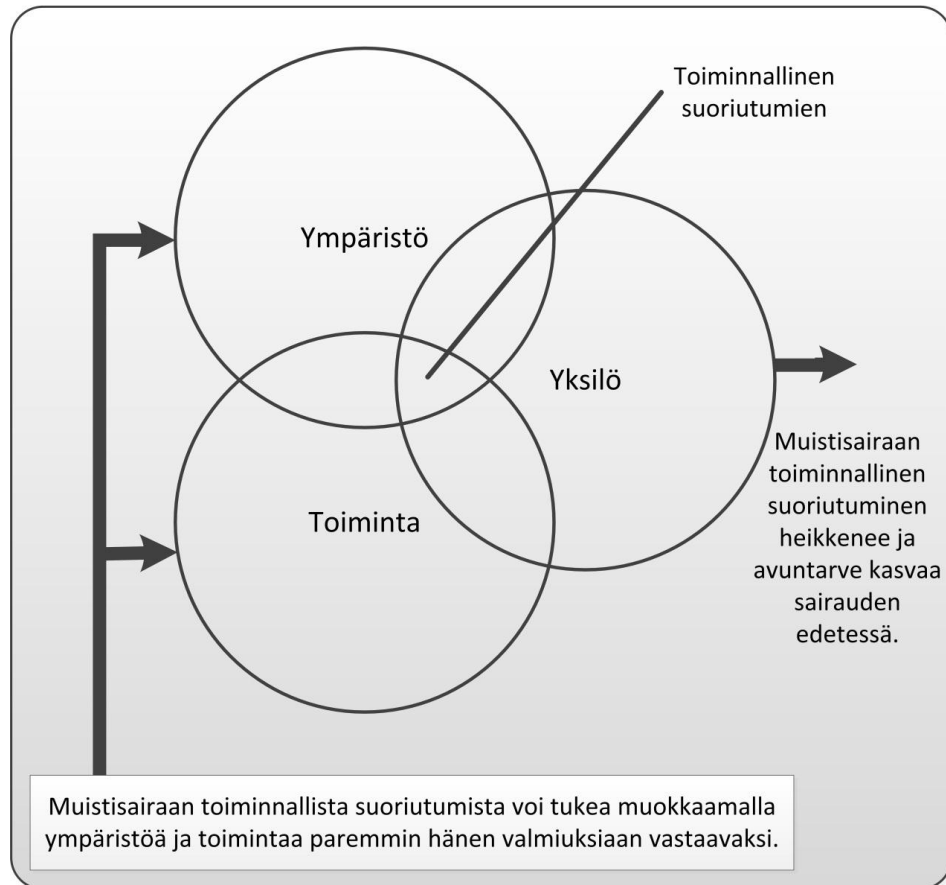
Valinnallemme on useita perusteluita. Ensinnäkin PEO-malli on riittävän yksinkertainen. Intervention toteuttaessaan toimintaterapeutin on otettava huomioon paljon

erilaisia asiakokonaisuuksia. Huomattavasti PEO-mallia monimutkaisemman mallin käyttäminen olisi voinut tehdä tästä vaikeaa. Toiseksi PEO-malli on hyvin yhteensopiva niin stressi-terveysprosessimallin, toimintaterapian interventioprosessin kuin kirjallisuuskatsauksessa löytyneiden interventioiden teoreettisten perusteiden kanssa. Neljänneksi PEO-mallin avulla on helppo havainnollistaa toimintakykyyn ja käytösoireisiin vaikuttavia tekijöitä asiakkaalle. On tärkeää, että omaishoitaja ymmärtää, kuinka hän voi omalla toiminnallaan vaikuttaa muistisairaahan käyttäytymiseen ja tätä kautta parantaa myös omaa hyvinvointiaan. Myös käytösoireiden ja persoonallisuuden muutosten taustatekijöiden ymmärtäminen voi helpottaa omaishoitajaa (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2006, 41).

Seuraavaksi tarkastelemme PEO-mallin keskeisiä käsitteitä ja havainnollistamme PEO-mallin ja stressiprosessin välistä yhteyttä. Lisäksi hahmottelemme, miten omaishoitajan ja muistisairaahan välinen suhde tulisi huomioida intervention toteutuksessa sekä miten interventiomme teoriapohja soveltuu tähän tarkasteluun.

6.1.1 Person Environment Occupation -malli

PEO-malli kuvaa, miten yksilö- ja ympäristötekijöiden sekä toiminnan vaatimuksien vastaavuus vaikuttaa yksilön toiminnalliseen suoriutumiseen. Malli perustuu asiakaslähtöistä toimintaterapiaa varten tehtyihin suosituksiin sekä ympäristön ja toiminnan yhteyttä kuvaaviin teorioihin. (Law ym. 1996, 9) PEO-mallia ja sen merkitystä omaishoitajien näkökulmasta on havainnollistettu kuviossa 5.



KUVIO 5. Muistisairaahan toiminnallinen suoriutuminen PEO-mallilla havainnollistettuna

PEO-mallissa yksilön katsotaan olevan dynaaminen ja tavoitteellinen sekä alati muuttuva kokonaisuus, jonka ominaisuudet määräävät, miten hän on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa ja millaisia toimintoja hän tekee. Ympäristö puolestaan on toiminnan fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden sisältävä konteksti, jossa toiminnallinen suoriutuminen tapahtuu. Ympäristö siis viittaa kaikkeen yksilön ulkopuoliseen. Näin ollen se sisältää kaiken fyysisen ympäristön tiloista ja tavaroista kulttuurisiin perinteisiin ja normeihin asti. On siis selvää, että ympäristö vaikuttaa yksilön toimintaan ja yhtälailla yksilö vaikuttaa toiminnallaan ympäristöön. Ympäristö ja yksilö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Omaishoitajien erityistapauksessa on huomion arvoista, että omaishoitaja ja muistisairas ovat keskeinen osa toistensa sosiaalista ympäristöä. Muistisairas omainen vaikuttaa lähes kaikkeen, mitä omaishoitaja tekee. Omaishoitajan toiminnallinen identiteetti voi rakentua omaishoi-

tajuudesta käsin. Toisaalta taas omaishoitajan toiminta mahdollistaa muistisairaahan toimintaan osallistumisen ja itsestä huolehtimisen. Ilman omaishoitajaa muistisairas ei pärjäisi kotona. (Law ym. 1996, 10 - 16.)

Toiminnalla PEO-mallissa tarkoitetaan niitä tekoja, jotka vastaavat yksilön sisäsyntyiseen tarpeeseen itsestä huolehtimiseen, itseilmaisuun ja täyttymykseen. Toiminta muotoutuu aina yksilön roolien ja ympäristön kontekstissa ja sisältää kaikki teot, joilla on jokin tarkoitus. Näin ollen toiminta on monimuotoista ja monimutkaista, mutta myös elämälle välttämätöntä. Toiminnallinen suoriutuminen puolestaan viittaa siihen, kuinka hyvin yksilö pystyy toimimaan kullakin hetkellä. Toiminnallinen suoriutuminen määräytyy yksilön, ympäristön ja toiminnan dynaamisessa vuorovaikutuksessa ja sen laatu vaihtelee hetkestä toiseen, läpi yksilön koko elämän. Toiminnallinen suoriutuminen vaatii yksilöä tasapainottamaan minäkuvansa (view of self) asettamat vaatimukset toiminnalle, toiminnalliset valmiutensa ja ympäristön mahdollisuudet. Hyvä toiminnallinen suoriutuminen vaatii näiden tekijöiden tasapainoa. . (Law ym. 1996, 16 – 17.)

6.1.2 PEO-mallin ja muiden taustateorioiden yhteensopivuus

Otimme intervention teoriapohjan kehittämisessä huomioon kirjallisuuskatsauksessa tunnistamiemme interventioiden teoriapohjien keskeisimmät yhtäläisyydet. Kaikki löytämämme tutkimukset korostivat, että omaishoitajien tukemiseen tähtäävän intervention pitäisi (1) ottaa huomioon ympäristön vaikutus toimintaan, (2) havainnollistaa toiminnan merkitystä ja käytösoireiden syntyä, (3) havainnollistaa toiminnan muokkaamisen merkitystä sekä (4) perustua asiakaskeskeiseen lähestymistapaan. PEO-malli soveltuu näihin tarkoituksiin mielestämme erinomaisesti. PEO-mallissa ympäristö on yhteydessä toiminnalliseen suoriutumiseen. Tämä yhteys on hyvin samanlainen kuin Gitlinin ja kollegoiden soveltamassa ekologisessa mallissa. Myös käy-

tösoireiden kolmiomalli on PEO-mallin kanssa hyvin yhteensopiva: mallin mukaan käytösoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät voidaan jakaa kolmeen luokkaan: muistisairaaseen, omaishoitajaan ja ympäristöön liittyviin tekijöihin. Gitlin ja Corcoran (2005, 80 - 83) sisällyttävät ympäristöön myös ns. toiminnallisen ympäristön, eli toiminnan. Tällöin toiminnan muokkaaminen nähdään ympäristön muokkaamisena. PEO-mallia sovellettaessa voidaan käytösoireiden synty hahmottaa vastaavalla tavalla. Erona käytösoireiden kolmiomalliin on, että PEO-mallissa omaishoitaja on osa muistisairaahan sosiaalista ympäristöä ja toiminta on erotettu ympäristöstä omaksi erilliseksi tekijäkseen.

Kolmas malli, jota Gitlin ja kollegat käyttävät kuvaamaan käytösoireiden syntyä, on alentuneen stressinsietokyvyn malli (PLST, Gitlin & Corcoran 2005, 81; Smith ym. 2004, 1755–1760). Malli olettaa muistisairaahan stressin sietokyvyn ja stressinkäsittelymahdollisuuksien olevan heikentyneet sairauden kognitiivisten oireiden takia. Malli olettaa myös, että käytösoireet ovat muistisairaahan tapa purkaa stressiä ja että hoitaja voi auttaa muistisairasta eri keinoin stressin purkamisessa ja näin ehkäistä käytösoireita (Smith ym. 2004, 1756). PEO-malli on hyvin yhteensopiva myös PLST-mallin kanssa. Stressinsietokyky on muistisairaahan yksilöominaisuus. Heikentynyt stressinsietokyky tulee PEO-mallissa esille huonontuneena ympäristö- ja yksilötekijöiden sekä toiminnan vastaavuutena. Tämä taas tarkoittaa huonompaa toiminnallista suoriutumista ja käytösoireita.

Tietoperustassa esittelemämme stressiprosessimalli kuvaa, miten stressitekijät aiheuttavat tulkintaprosessin ja koetun stressin kautta käyttäytymisen muutoksia ja terveysongelmia. PEO-malli on helppo yhdistää stressiprosessimallin ajatusten kanssa. PEO-malli kuvaa, miten toiminnallisen suoriutuminen syntyy ympäristö- ja yksilötekijöiden sekä toiminnan vaatimuksien yhteisvaikutuksesta. Esimerkiksi muistisairaahan avuntarve ja käytösoireiden synty voidaan nähdä toiminnallisen suoriutumisen ongelmina. Seuraavassa kuviossa on havainnollistettu stressiterveysprosessi- ja PEO-mallin yhteyttä.



KUVIO 6. Stressiprosessimallin ja PEO-mallin yhteys

6.2 Intervention osatekijöiden synteesi ja luokittelu

Hyödynsimme tutkittujen interventioiden osatekijöiden tunnistamisessa metasyn-
teesin periaatteita. Metasynteesi on laadullisen meta-analyysin alakäsite, jolla pyri-
tään yhtenäistämään katsaukseen valittujen tutkimusten kieltä muun muassa luokit-
telemalla niissä esiintyviä käsitteitä aihepiireittäin. Näin voimme vertailla aineistoja
keskenään sekä muodostaa niistä yhtenäisen näkemyksen eli synteessin. (Salminen
2011, 12 - 13.) Analysoitava aineistomme koostui varsinaisessa kirjallisuuskatsauk-

sessä löydetyistä ja mukaan valitusta tutkimuskirjallisuudesta. Interventiosuunnitelmaamme valittujen osatekijöiden valintaan vaikutti lisäksi muu osatekijöihin liittyvä tiedonhaku, jota käytimme vahvistamaan johtopäätöksiämme osatekijän keskeisyydestä muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemisessa. Tämän tiedon haun antia esittelemme intervention tarkemmassa kuvauksessa luvussa 7.

Aineiston analyysin ja synteessin tavoitteenamme oli yhtenäistää ja yhdistää löydetty tieto laatimamme intervention kuvaukseksi. Osatekijöiden tunnistamisessa ja niiden luokittelussa käytimme tutkijatriangulaatiota työstämällä aihetta ensin itsenäisesti ja yhdistämällä sen jälkeen töittemme tulokset. Aloitimme lukemalla tutkimusartikkelit ja tarvittaessa niihin liittyviä muita tekstejä, kuten tutkimussuunnitelmia, itsenäisesti. Tulostimme materiaalit silloin, kun tämä oli mahdollista, jotta pystyimme tekemään artikkeleihin kommentteja ja merkintöjä. Listasimme tutkimusartikkeleista kaikki mahdollisesti intervention osatekijäksi kelpaavat intervention osat (ks. taulukko 5), jonka jälkeen luokittelimme ne itsenäisesti alustaviin kategorioihin. Seuraavaksi vertailimme saamiamme tuloksia tavoitteenamme muodostaa yksi yhteinen luokittelu osatekijöistä.

Aluksi käytimme luokittelun apuna PEO-mallia, jonka mukaan jaoimme löytämämme osatekijät yksilöön, ympäristöön ja toimintaan liittyviin tekijöihin, sekä Fisherin (2002) toimintaterapiaprosessimallia, jonka mukaan jaottelimme osatekijät alkuteutus- ja loppuvaiheisiin (kuvio 7).

1. ALKUVAIHE Alkuarviointi ja Gitlinin (2009) ongelmanratkaisumenetelmän käyttäminen: ongelmien tunnistaminen, aivorihi ja toimintasuunnitelman laatiminen		
2. TERAPIAN TOTEUTUSVAIHE Omaishoitajan koulutus ongelmanratkaisutaitojen ja -strategioiden harjaannuttamiseksi sekä muut tarvittavat toimenpiteet		
Teema 1. YKSILÖ Omaishoitajan käyttäytymiseen liittyvä koulutus	Teema 2. YMPÄRISTÖ Ympäristön mukauttamiseen liittyvä koulutus, mahdollisten muutostöiden toteuttaminen sekä apuvälineiden hankinta	Teema 3. TOIMINTA Toiminnan käyttämiseen ja muistisairaana omaisen osallistumisen tukemiseen liittyvä koulutus
<u>Koulutussisältö:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Stressinhallinta • Ongelmanratkaisutaidot ja -strategiat • Kommunikointi muistisairaana kanssa • Dementiaan liittyvä tieto 	<u>Koulutussisältö:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Ympäristön mukauttamistaidot • Sosiaalisen verkoston vahvistaminen • Tietoa muista palveluista <u>Muut toimenpiteet:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Fyysisen ympäristön muutostyöt • Apuvälineiden hankinta 	<u>Koulutussisältö:</u> <ul style="list-style-type: none"> • Toiminnan merkityksen ymmärtäminen • Tasapaino päivittäisissä toiminnoissa ja riittävä lepo • Tehtävän yksinkertaistaminen • Yksilöidyt toimintareseptit
3. PÄÄTÖSVAIHE Loppuarviointi, omaishoitajan taitojen validointi ja yleistäminen		

KUVIO 7. Alkuperäinen osatekijöiden luokittelu

Jaottelu yksilöön, ympäristöön ja toimintaan liittyviin osatekijöihin tuotti kuitenkin enemmän ongelmia kuin selkeytti osatekijöiden valintaa ja interventiosuunnitelman muodostusta. Niinpä päätimme lähestyä osatekijöiden luokittelua tavoitteiden ja menetelmien näkökulmasta. Poimimme osatekijöiden joukosta intervention tavoitteisiin ja menetelmiin viittaavia osatekijöitä ja ryhmittelimme ne aihealueittain (ks. taulukko 6). Aihealueet määrittelimme valitsemalla tutkittujen interventioiden osatekijöistä keskeisimmät ja yleisimmin toistetut käsitteet ja muodostamalla niille mahdollisimman kuvaavat suomenkieliset nimet.

TAULUKKO 6. Osatekijöiden listaus ja luokittelu aihealueittain

AIHE- ALUEET	AINEISTOSTA ESIVALITUT OSATEKIJÄT	INTERVENTIOT, JOISSA OSATEKIJÄ MAINITAAN
VALMENNUS, KOULUTUS, TAITOJEN HARJOITTELU	<ul style="list-style-type: none"> • Therapists served as coaches • Caregiver education • Educating caregivers about the impact of the environment on dementia-related behaviors • Education about dementia and the relationship between excess stimulation and behavioral disturbances • Provide information about medical contributors to behaviors • Helping caregivers reframe attributions and explain events • Enhancing caregiver skills • Caregiver training • Training in problem solving, communication, engaging patients in activities, and simplifying tasks • Stress reduction • Training caregivers to modify home environments, daily activities, and communications to support patient capabilities • Environmental simplification • Breaking down tasks • Practice the use of the strategies prior to the next home visit 	Advancing Caregiver Training (ACT), The Tailored Activity Program (TAP), Environmental Skill-Building Program (ESP), Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE), Community Occupational Therapy Intervention for Dementia (COTiD)
ONGELMANRATKAISU	<ul style="list-style-type: none"> • Problem solving • Action plans • Identify potential strategies • Brainstorming • Engaging caregivers in mutual problem solving • Demonstration • Role-play • Review strategies and treatment goal • Review progress and use of strategies • Reinforce use and practice of techniques • Review progress • Review problem solving steps • Generalize strategies to new areas 	Advancing Caregiver Training (ACT), The Tailored Activity Program (TAP), Environmental Skill-Building Program (ESP), Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE), Community Occupational Therapy Intervention for Dementia (COTiD)
FYYSISEN YMPÄRISTÖN MUUTOSTYÖT JA APUVÄLINEET	<ul style="list-style-type: none"> • Reducing environmental stressors • Adaptive devices • Modifying patients' homes and environment 	Advancing Caregiver Training (ACT), The Tailored Activity Program (TAP), Environmental Skill-Building Program (ESP), Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE), Community Occupational Therapy Intervention for Dementia (COTiD)
PALVELUOHJAUS	<ul style="list-style-type: none"> • Reinforce/facilitate physician referral if necessary • Involve other members of the family network or formal supports in daily caregiving tasks • Physician referral if necessary • Providing information to help the family seek services 	Advancing Caregiver Training (ACT), Environmental Skill-Building Program (ESP), Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE)
PSYKOSOSIAALINEN TUKI	<ul style="list-style-type: none"> • Validate caregivers skill • Cognitive restructuring and validation • Empowering 	Environmental Skill-Building Program (ESP)

Löytämiämme keskeisiä osatekijöitä olivat muun muassa taitojen harjoittelu, koulutus, valmennus, ongelmanratkaisu, ympäristön muokkaus, stressin vähentäminen, muistisairaahan osallistumisen mahdollistaminen ja tiedon tarjoaminen. Osa tiedon tarjoamiseen kuuluvista asioista keskittyi selkeästi muista palveluista tiedottamiseen, kun taas osa oli sairaustiedon ja muun omaishoitajan tarvitseman informaation antamista. Niinpä päädyimme jakamaan tiedon tarjoamiseen liittyvät tekijät valmennusta ja palveluohjausta koskeviin aihealueisiin. Nostimme intervention keskeiseksi osatekijäksi myös psykososiaalisen tuen, vaikka sitä ei mainittu alkuperäisissä interventioiden kuvauksissa suoraan. Tutkimuksissa puhuttiin kuitenkin omaishoitajan validoinnista, kannustuksesta, voimauttamisesta ja tuen antamisesta terapiaprosessin aikana, jotka voidaan mielestämme luokitella psykososiaaliseen tukeen kuuluviksi asioiksi.

Luokittelua laatiessa huomasimme, että intervention osatekijät olivat tutkimuksissa hyvin vaihtelevasti määriteltyjä ja osittain hierarkkisia, ja näin ollen yksitasoisen luokittelun laatiminen osatekijöistä ei olisi ollut järkevää. Päätimme käyttää osatekijöistä kolmetasoisia luokittelua. Näin saimme sovitettua interventiomme kuvaukseen sekä tutkittujen interventioiden keskeiset teemat kuin tavoitteiden saavuttamiseksi käytetyt keinot. Tämä luokittelu on havainnollistettu interventiokaaviossa kuviossa 8.

Luokittelun ensimmäisestä tasosta käytämme nimeä **intervention osa-alueet**, joita ovat edellä kuvattua luokittelua mukaillen (1) *valmennus- ja taitojen harjoittelu*, (2) *fyysisen ympäristön muutostyöt ja apuvälineet*, (3) *psykososiaalinen tuki* sekä (4) *palveluohjaus ja tiedon tarjoaminen*. Valmennus- ja taitojen harjoittelu -osa-alueen nimestä jätimme pois käsitteen *koulutus*, koska mielestämme se ei kuvaa riittävän hyvin ohjelmissa painotettua yhteistyön ja asiakaslähtöisyyden näkökulmaa. *Ongelmanratkaisu* puolestaan on mielestämme koko intervention lävistävä keskeinen aihe mutta toisaalta myös yksi valmennuksessa harjoiteltava taito. Tämän vuoksi emme luokitelleet sitä edellä mainittujen osa-alueiden kaltaiseksi otsikoksi, vaan määritte-

limme ongelmanratkaisun sekä yleiseksi intervention tavoitteeksi että valmennuksen ja taitojen harjoittelun kohteeksi ja keinoksi.

Valmennus- ja taitojen harjoittelu -osa-alue jakautuu luokittelun toisella tasolla kolmeen **teemaan**, joita ovat kirjallisuuskatsauksessa löytämiemme keskeisten intervention osatekijöiden mukaisesti (1) muistisairaana kanssa toimiminen ja osallistumisen mahdollistaminen, (2) terveyden edistäminen sekä (3) muut omaishoitajan esiin tuomat asiat. Luokittelun kolmanteen tasoon kuuluvat valmennuksen teemojen **aihepiirit**, joita ovat teemassa 1 kommunikoinnin mukauttaminen, tehtävän yksinkertaistaminen, ympäristön mukauttaminen ja käytösoireita lievittävän toiminnan käyttö; teemassa 2 ergonomia, stressinhallinta, terveelliset elämäntavat ja vapaa-aika ja sosiaaliset verkostot sekä teemassa 3 muut asiakkaan esiin tuomat aiheet. Ensimmäisessä ja toisessa teemassa käytetyt aihepiirit on muodostettu kirjallisuuskatsauksessa löytämistämme osatekijöistä. Näimme tarpeelliseksi lisätä interventioomme vielä kolmannen teeman, joka huomioi muiden teemojen ja osa-alueiden ulkopuoliset aiheet, jotka omaishoitaja kokee tärkeäksi. Mielestämme kolmas teema tukee interventioimme asiakaslähtöisyyttä. Kehittämistyömme tuloksena syntynyt interventio on esitetty kokonaisuudessaan seuraavassa kuvioissa.



KUVIO 8. Interventiosuunnitelma

6.3 Intervention keskeiset vaikutuskanavat

Seuraavaksi tarkastelemme teorian pohjalta sitä, miten interventiomme vaikuttaa. Käytämme käsitettä vaikutuskanava kuvamaan intervention vaikutuksen muodostumisen tapaa. Keskitymme siihen, miten valmennuksen ja taitojen harjoittelun seurauksena tapahtuva oppiminen vaikuttaa muistisairaahan toiminnalliseen suoriutumiseen ja toimintaan osallistumisen määrään. Edelleen tarkastelemme, miten parantunut toiminnallinen suoriutuminen ja osallistuminen vaikuttavat omaishoitajan terveyteen. Käytämme tätä rajausta, koska mielestämme toiminnallisen suoriutumisen ja osallistumisen lisääntyminen ovat toimintaterapian näkökulmasta intervention mielekkeitä vaikutuskanavia. Toisaalta monitekijäiseen interventioon vääjäämättä liittyy lukemattomia erilaisia mahdollisia vaikutuksia. Täydellinen tarkastelu ei tässä yhteydessä mahdollista. Tarkastelemme kuitenkin lopuksi lyhyesti myös muita vaikutuskanavia.

Tarkastelumme lähtökohtana on PEO-malli. PEO-mallin näkökulmasta omaishoitaja on muistisairaahan sosiaalisen ympäristön keskeisin osa, joka määrittää pitkälti muistisairaahan toiminnallisen suoriutumisen tason (ks. luku 6.1). Muistisairas ei itse pysty mukauttamaan toimintaansa ympäristön vaatimuksiin, mutta omaishoitaja voi avustaa häntä toiminnasta suoriutumisessa. Tältä pohjalta teemme neljä oletusta liittyen intervention vaikutukseen:

(Oletus 1): Omaishoitaja oppii intervention aikana uusia taitoja.

(Oletus 2): Omaishoitaja soveltaa oppimiaan taitoja arjessaan.

(Oletus 3): Uudet taidot parantavat muistisairaahan toiminnallista suoriutumista ja lisäävät muistisairaahan toimintaan osallistumisen määrää.

(Oletus 4): Muistisairaahan toiminnallisen suoriutumisen parantuminen ja osallistumisen lisääntyminen johtavat omaishoitajan kuormituksen vähenemiseen sekä hänen terveytensä ja elämänlaatunsa parantumiseen.

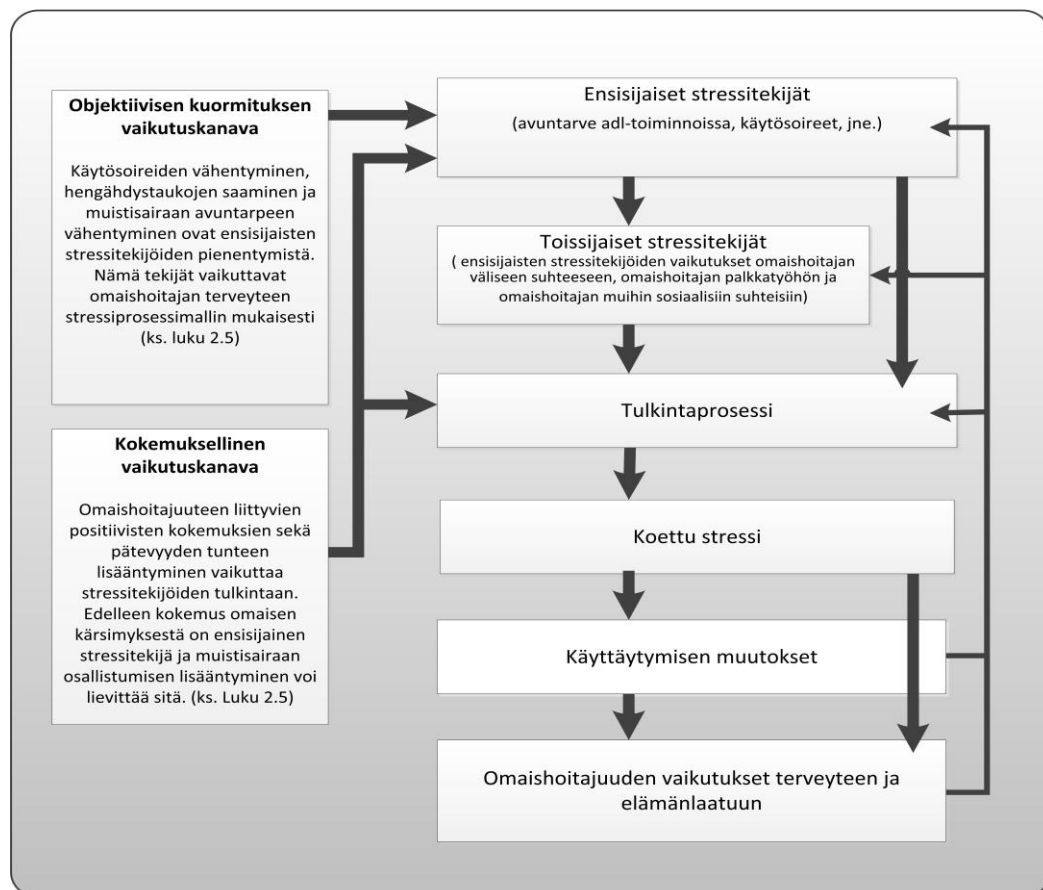
Jotta interventio vaikuttaisi sillä tavalla kuin oletamme, täytyisi jokaisen näistä neljästä oletuksesta toteutua. Jos taas yksikin oletuksista jää toteutumatta, on intervention vaikuttavuus vaarassa. Kukin oletuksistamme on ainakin periaatteessa kokeellisesti testattavissa. Toki käytännössä testaamiseen liittyy ongelmia. Esimerkiksi kolmanteen ja neljänteen oletukseen liittyvää kausaalisuutta voi olla vaikea todentaa ilman kontrolloitua tutkimusasetelmaa. Lisäksi oppiminen, taitojen soveltaminen arjessa, toiminnallinen suoriutuminen sekä muistisairaana osallistuminen pitäisi muuttaa sopiviksi ja tutkimuskäyttöön soveltuviksi mittareiksi, mikä voi olla käytännössä haastavaa.

Omaishoitajan uusien taitojen oppiminen intervention aikana (oletus 1) on kirjallisuuskatsauksemme sisältyneiden tutkimuksien tulosten valossa varsin todennäköisestä. Kirjallisuuskatsauksemme tutkimukset tukevat myös ajatusta opittujen taitojen siirtymisestä käytäntöön. Esimerkiksi COPE, ACT ja TAP -interventioista tehdyissä tutkimuksissa omaishoitajien taidot olivat lisääntyneet ja omaishoitajat myös sovelsivat taitojaan arkielämässään (Gitlin ym. 2010a, 2010b; 2008). Opittujen taitojen käytäntöön siirtymistä tukee intervention toteuttaminen omaishoitoparin kotona ja taitojen harjoittelu mahdollisimman luonnollisissa olosuhteissa. Siitä, kuinka pitkään opituista taidoista on hyötyä, ei ole kuitenkaan selvyyttä. Muistisairaudet ovat luonteeltaan eteneviä, joten pitkäaikaisen hyödyn saamiseksi omaishoitajan tulisi oppia mukauttamaan oppimiaan taitoja uusiin tilanteisiin. Tämä voi käytännössä olla vaikeaa. Toisaalta ongelmaratkaisutaitojen oppimisen ottaminen yhdeksi valmennuksen lähtökohdaksi voi helpottaa opittujen taitojen soveltamista uusiin tilanteisiin.

Kolmas oletuksemme, että omaishoitajan oppimat uudet taidot parantavat muistisairaana toiminnallista suoriutumista ja lisäävät muistisaraan osallistumista, on myös mielestämme pätevä. Tätä oletusta tukee myös interventiomme teoriapohjassa käyttämämme PEO-malli. Samoin tekevät useat kirjallisuuskatsauksessamme mukana olleet tutkimukset. Esimerkiksi muistisairaiden IADL-toiminnoista suoriutuminen parani COTiD- ja COPE-interventioista tehdyissä tutkimuksissa (Graff ym. 2006; Gitlin ym.

2010a). Edelleen ACT- ja TAP-interventioista tehdyt tutkimukset raportoivat käytösoireiden vähentyneen (Gitlin ym. 2010b; 2008). Nämä interventioiden vaikutukset voidaan tulkita parantuneeksi toiminnalliseksi suoriutumiseksi. TAP-interventiosta tehty tutkimus raportoi myös muistisairaana osallistumisen lisääntyneen intervention tuloksena (Gitlin ym. 2008), joten myös osallistumisen lisääntyminen intervention seurauksena on mahdollista.

Toiminnallisen suoriutumisen ja omaishoitajan terveyden välisen yhteyden (oletus 4) oletamme rakentuvan kahden vaikutuskanavan kautta. Kutsumme näitä vaikutuskanavia objektiivisen kuormituksen vaikutuskanavaksi ja kokemukselliseksi vaikutuskanavaksi. Niiden yhteyttä stressiprosessiin on havainnollistettu seuraavassa kuviossa.



KUVIO 9: Intervention objektiivisen ja kokemuksellisen vaikutuskanavan yhteys stressiprosessiin

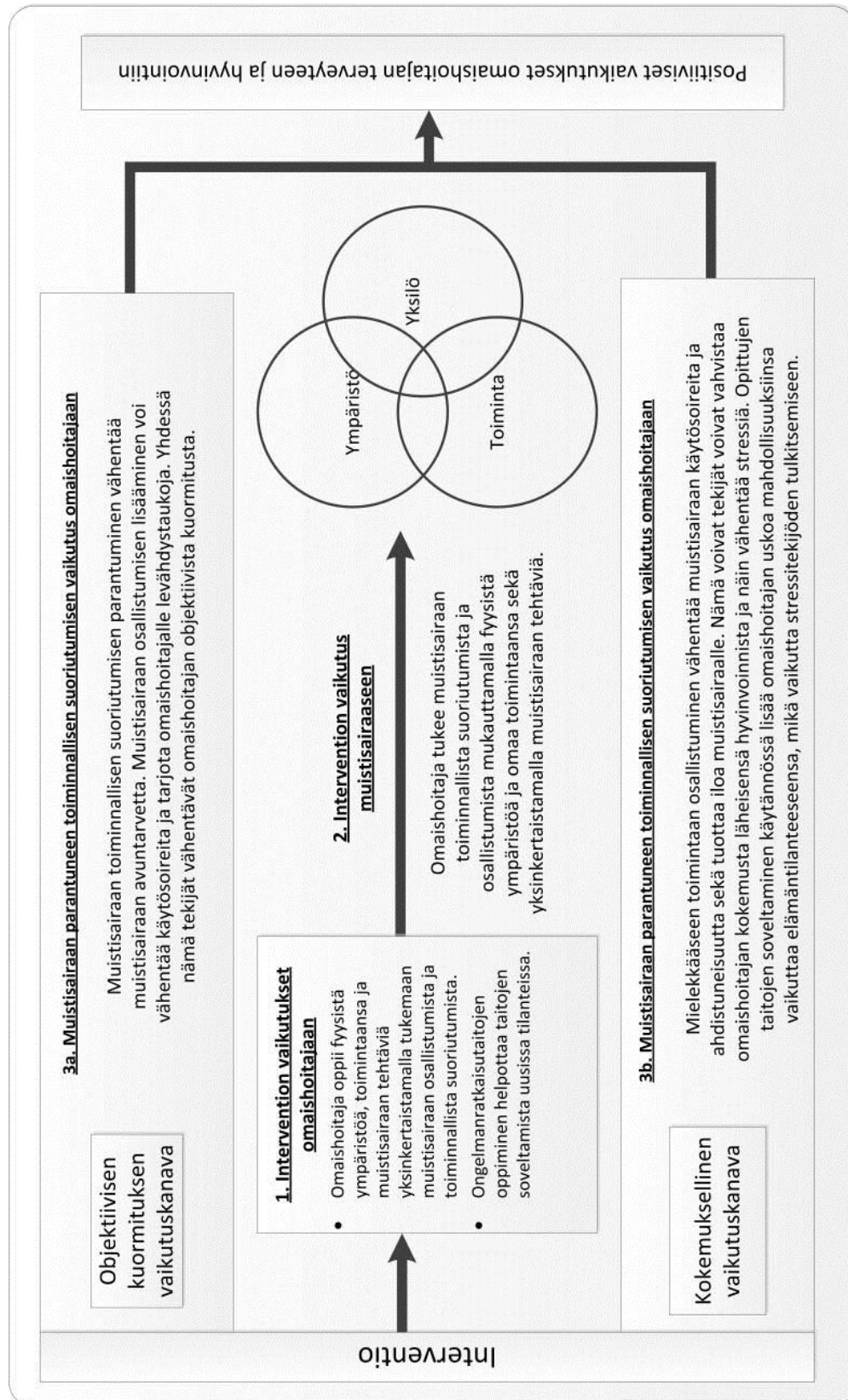
Objektiivisen kuormituksen vaikutuskanava koostuu niistä parantuneen toiminnallisen suoriutumisen ja lisääntyneen osallistumisen vaikutuksista, jotka vähentävät suoraan omaishoitajan objektiivista kuormitusta. Näitä vaikutuksia oletamme olevan ainakin kolme. Ensimmäisenä oletamme toiminnallisen suoriutumisen parantumisen vähentävän avuntarvetta päivittäisissä toiminnoissa. Toiseksi oletamme toimintaan osallistumisen lisääntymisen vähentävän muistisairaahan käytösoireita. Kolmanneksi oletamme, että mielekäs ja merkityksellinen toiminta voi kiinnittää muistisairaahan huomion pois omaishoitajasta ainakin joksikin aikaa ja näin mahdollistaa omaishoitajalle lyhyitä hengähdystaukoja.

Toiminnan kokemuksellinen vaikutuskanava perustuu tietoperustaamme kuuluvan stressiprosessimallin tulkintavaiheeseen sekä omaishoitajan kokemuksiin ja omaishoitajuuden terveysvaikutuksiin liittyvään tutkimukseen, jota esittelimme luvussa 2.3. Tietoperustassa esitimme Moninin ja Schulzin (2009) työhön viitaten, että muistisairaahan hyvinvointia heikentävät tekijät, kuten kipu, ahdistuneisuus, masentuneisuus ja persoonallisuuden muutokset ovat itsessään ensisijaisia stressitekijöitä. Ensimmäiset stressitekijät vaikuttavat omaishoitajan terveyteen ja hyvinvointiin stressiprosessimallin kuvaaman tulkintaprosessin kautta. Tulkintaprosessia puolestaan säätelevät omaishoitajan käytössä olevat resurssit, omaishoitajan omaishoitoon liittämät merkitykset sekä omaishoitajan tulkinnat omista vaikutusmahdollisuuksistaan.

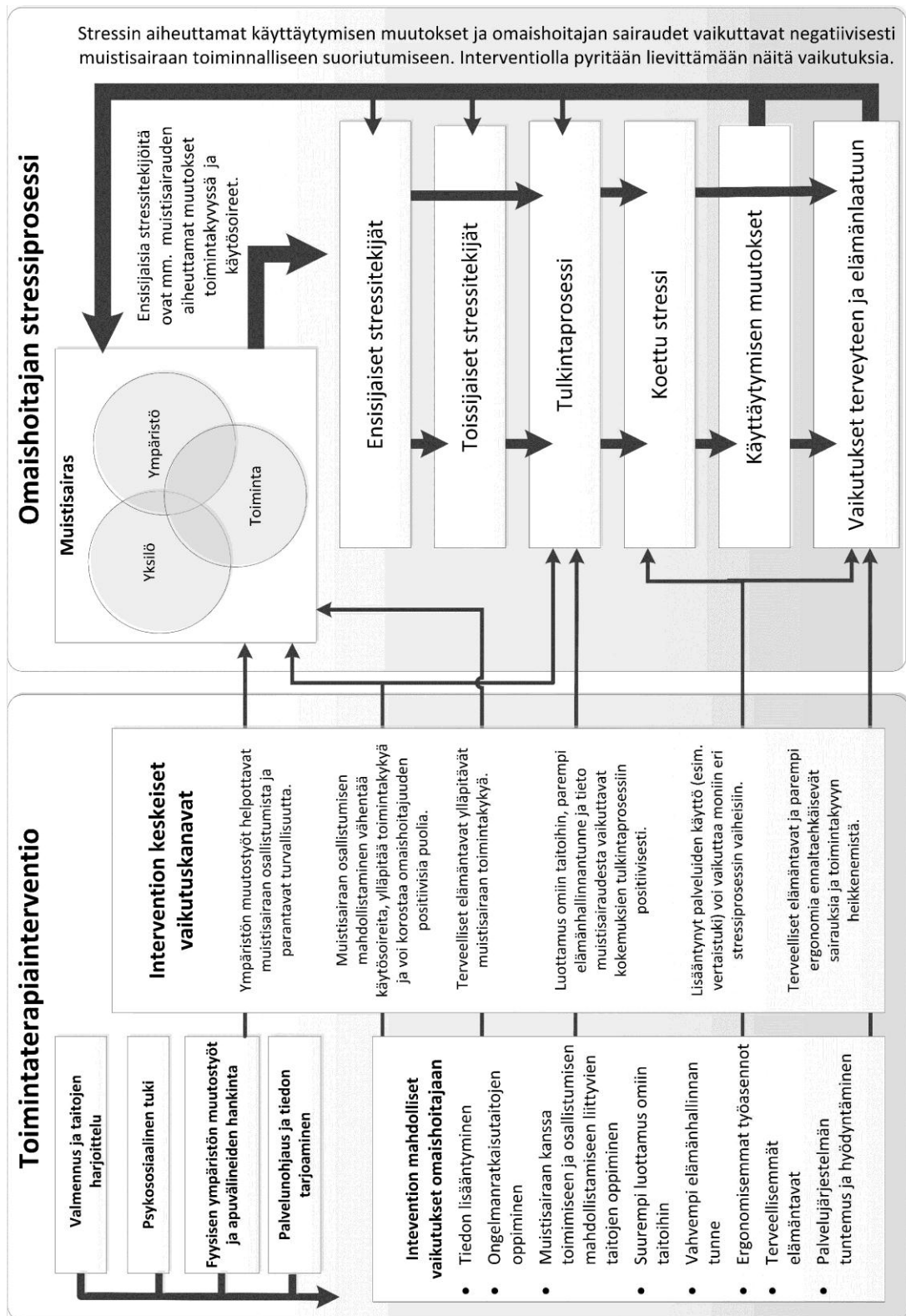
Näihin lähtökohtiin perustuen oletamme toiminnan kokemuksellisen vaikutuskanavan rakentuvan kolmesta vaikutusmekanismista. Ensinnäkin osallistumisen mahdollistaminen muistisairaalle vaikuttaa positiivisesti muistisairaahan elämänlaatuun vähentämällä kärsimystä. Omaisen kärsimys on itsessään stressitekijä, joka stressiprosessimallin kuvaamalla tavalla vaikuttaa omaishoitajan terveyteen. Toiseksi omaishoitajan oppimat uudet taidot ja niiden soveltaminen käytäntöön voivat lisätä omaishoitajan luottamusta omaan kykyihinsä ja vahvistaa kokemusta vaikuttamisen mahdollisuuksista, ja näin vaikuttaa stressitekijöiden tulkintaan positiivisesti. Kolmanneksi toiminnan mahdollistaminen muistisairaalle voi vahvistaa omaishoitoon liittyviä posi-

tiivisia merkityksiä. Tämä vaikutus koskee omaishoitajia, jotka elävät säilyttämiseen tähtäävässä tai vastavuoroisuuteen perustuvassa suhteessa. Säilyttämiseen tähtäävässä suhteessa eläville omaishoitajille kokemus muistisairaana omaisen säilyvistä persoonallisuuden piirteistä, rooleista, rutiineista ja tavoista on erityisen tärkeä. Toiminnan mahdollistaminen muistisairaalle voi tukea tätä kokemusta. Vastavuoroisuuteen perustuvassa suhteessa taas omaishoitajan ja muistisairaana suhde on vastavuoroinen ja läheinen. Tämän takia omaishoitaja voi kokea omaisen elämänlaadun heikkenemisen erityisen kuormittavana ja vastaavasti toiminnan muistisairaalle mahdollistamat positiiviset kokemukset erityisen tärkeinä. (Ablitt ym. 2009, 504.)

Muistisairaana toiminnallisen suoriutumisen parantumiseen ja osallistumisen lisääntymiseen liittyvien vaikutuskanavan lisäksi interventiolla on myös muita vaikutuskanavia. Esimerkiksi fyysisen ympäristön muutostyöt helpottavat muistisairaana liikumista ja parantavat turvallisuutta ja voivat näin ollen ennaltaehkäistä kaatumisia. Intervention tiedontarjoamisosat puolestaan antavat omaishoitajalle tietoa muistisairaudesta etenemisestä ja tarjolla olevista omaishoitajille suunnatuista palveluista sekä stressinhallinnasta. Nämä tekijät voivat auttaa omaishoitajaa esimerkiksi hyväksymään käytösoireet osana muistisairautta sekä vaikuttavat stressitekijöiden tulkintaan. Näitä ja muita interventiomme vaikutuksia on hahmoteltu kuvioissa 10 ja 11.



KUVIO 10. Muistisairaahan parantuvan toiminnallisen suoriutumisen ja lisääntyvän osallistumisen vaikutus omaishoitajan terveyteen



KUVIO 11. Intervention vaikutuskanavat

7 INTERVENTION KUVAUS

Tässä luvussa esittelemme kehittämistyömme tuloksena syntyneen intervention sisällön ja rakenteen. Intervention kuvaus etenee toimintaterapiaprosessin mukaisesti aloitusvaiheesta päätösvaiheeseen. Intervention osatekijät kuvataan siinä järjestyksessä, kuin ne esiintyvät interventiokaaviossa (kuvio 6). Aktiivisen terapiavaiheen osatekijöiden järjestys ei kuitenkaan ole ohjeellinen järjestys intervention toteuttamiselle, vaan terapia suunnitellaan ja toteutetaan kunkin asiakkaan kohdalla yksilöllisesti heidän tarpeittensa ja tavoitteidensa mukaan. Intervention osatekijöistä toteutettavaksi valitaan ne, jotka parhaiten vastaavat asiakkaana olevan omaishoitajien tarpeisiin. Tässä esitettävien kuvausten tarkoitus ei ole olla kaiken kattavia reseptejä kunkin osatekijän toteuttamiseen, vaan tavoitteenamme on esitellä osatekijät ja niiden toteuttamisperiaatteet yleisellä tasolla sekä tarjota lukijalle kirjallisuusviitteitä, joiden avulla hän voi tarkemmin perehtyä intervention osatekijöihin. Intervention rakenteen ja osatekijöiden esittely perustuu varsinaiseen kirjallisuuskatsaukseen sekä integroivan kirjallisuuskatsauksen ideologiaa mukaillen muun aiheeseen liittyvän tiedon esittelyyn.

7.1 Intervention aloitusvaihe

Intervention aloitusvaihe kestää yhdestä kahteen kertaa. Se pitää sisällään terapeutisen yhteistyösuhteen luomisen, alkuarvioinnin, tavoitteiden asettelun ja yleisen tason toimintasuunnitelman laatimiseen. Ennen intervention aloittamista on tärkeää arvioida asiakkaan valmiutta terapiaprosessiin. Interventiosta ei ole apua, jos omaishoitaja ei jaksa osallistua terapian suunnitteluun ja taitojen harjoitteluun. Masentunut omaishoitaja voi kokea intervention kuormittavan elämäänsä entistä enemmän. Masennuksen hoitaminen on tällöin ensisijaista. Tätä korostavat myös Corcoran ja Gitlin (2005b, 159 – 161).

7.1.1 Terapiasuhteen luominen

Interventiomme, kuten myös toimintaterapian paradigmaan kuuluvana, ydinperiaatteena on asiakaslähtöisyys ja yhteistyö asiakkaan ja hänen omaistensa kanssa (ks. Toth-Cohen, Lipsitt, Vause Earland & Gitlin 2005, 92 - 93). Toimintaterapiaprosessi alkaa terapeutin ja asiakkaan välisestä tutustumisesta ja yhteistyösuhteen muodostumisesta. Lähtökohtana on, että sekä terapeutti että omaishoitaja saavat ja antavat toisilleen tietoa ja näkemyksiä, jotka edistävät yhteisen tavoitteen saavuttamista (Toth-Cohen ym. 2005, 92 - 93). Ensimmäisellä tapaamiskerralla käydään läpi intervention perusteet ja yleiset toimintaterapiaprosessiin liittyvät asiat. Kotikäyntien sopiva ajankohta, selkeä kommunikointi ja vaihtoehtojen tarjoaminen ovat tärkeitä asioita intervention toteutuksessa, joihin tulee kiinnittää huomioita terapian alusta saakka. Myös käytännön asioista ja yhteydenpidosta tulisi sopia heti terapiasuhteen aluksi.

Aktiivinen kuuntelu edesauttaa hyvän yhteistyösuhteen luomista. Toth-Cohen ja kollegat (2005, 98 - 99) määrittelevät aktiiviseen kuunteluun kuuluvan asioiden toistamisen, omien tulkintojen varmistamisen ja empaattisen suhtautumisen asiakkaan kertomukseen. Yhteisymmärryksen muodostamiseksi on tärkeää käyttää omaishoitajan kanssa samaa kieltä. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että terapeutti käyttää asiakastyössään asiakkaalle tuttuja termejä ja käsitteitä. Keskusteluissa on tärkeää tarkistaa, että käsitteillä tarkoitetaan samaa asiaa. (Mts. 96 - 97.)

Myös muistisairas tulisi ottaa mukaan keskusteluihin terapian alkuvaiheesta alkaen, jos se on tilanteen huomioiden mahdollista. Osallistuessaan hän saisi kokemuksen perheensä asioihin vaikuttamisesta, mikä tukee sairastuneen omanarvontuntoa ja ar-

jenhallinnan tunnetta. Terapeutin, omaishoitajan ja muistisairaahan yhteinen keskustelu on myös hyvä mahdollisuus harjoitella kommunikaatiota muistisairaahan kanssa.

Muistisairaahan sairauden edettyä pidemmälle keskustelun seuraaminen voi tuntua kuormittavalta. Muistisairaahan huomioiminen terapiatilanteessa on kuitenkin aina tärkeää. Terapeutin tulisi selittää aluksi vierailun syy lyhyesti ja vaihtaa kuulumiset muistisairaahan kanssa. Vieraan ihmisen tuloon liittyvä ahdistus voi lieventyä tällä tavalla. (Mts. 192 - 193.) Toinen rauhoittava keino on järjestää muistisairaalle asiakkaalle kiinnostavaa ja merkityksellistä toimintaa kotikäynnin ajaksi. Muistisairas voi kokea nautintoa yksinkertaisista toiminnoista, mikä puolestaan vähentää agitaatiota ja parantaa hyvinvointia. Terapeutin järjestämä toimintatilanne antaa hoitajalle mahdollisuuden havainnoida muistisairaahan toimintakykyä hänen toimintakykyään vastaavissa tehtävissä. (Toth-Cohen & Gitlin 2005, 192 - 193.)

7.1.2 Alkuarviointi ja tavoitteiden asettelu

Alkuarvioinnin tarkoituksena on auttaa yksilöllisten tavoitteiden asettamisessa ja intervention sisällön määrittelemisessä. Alkuarviointi ajoittuu kahden ensimmäisen terapiakerran ajalle. Alkuarvioinnin yleisinä tavoitteina on tunnistaa asiakkaan vahvuuksia ja voimavaroja sekä nimetä ne ongelmat, joihin terapialla halutaan vaikuttaa. Näiden lisäksi alkuarvioinnissa tulisi kiinnittää huomiota muistisairaahan toimintakykyyn ja kotiympäristöön mahdollisesti liittyvien ongelmien, omaishoitajan ajankäytön (vapaa-aika), sosiaalisten suhteiden, omaishoitajan ja muistisairaahan toiminnallisen historian, arvojen sekä roolien kartoittamiseen.

Ensisijaisena arviointimenetelmänä käytetään haastattelua. Haastattelun lisäksi tulisi ainakin tavoitteiden asettelussa käyttää validoituja arviointimenetelmiä. Esimerkiksi Canadian Occupational Performance Measure (COPM; Law, Baptiste, Carswell, Mc-

Coll, Polatajko & Pollock, N 2005) soveltuu hyvin toiminnan ongelmien kartoittamiseen ja tavoitteiden asetteluun. Tavoitteiden asettelussa ja arvioinnissa voi käyttää myös Goal Attainment Scaling -menetelmää (GAS, Kansaneläkelaitos, 2011). Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa Omaishoidon tuki: opas kuntien päättäjille - julkaisussa on koottu taulukko useista Suomessa käytettävissä olevista toimintakyvyn mittareista ja mittarijärjestelmistä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 50). Taulukkoa voi käyttää apuna alkuarviointiin soveltuvien mittareiden valitsemisessa.

Haastattelusta ja arviointimenetelmistä saatua tietoa täydennetään toiminnan ja ympäristön havainnoinnin avulla. Havainnointi voidaan toteuttaa esimerkiksi huonekierroksena, jonka aikana asiakasta pyydetään kertomaan, mitä toimintoja ja rutiineja missäkin huoneessa suoritetaan, miten toiminnot ovat sujuneet, mitä keinoja mahdollisissa ongelmatilanteissa on kokeiltu ja miten asiakas haluaisi tilanteen parantuvan. Tässä vaiheessa terapeutti voi kysyä tarkentavia kysymyksiä haastattelussa esille tulleista ongelmista ja näin kartoittaa jo alustavasti mahdollisia ratkaisuja. Toinen tärkeä havainnoinnin osa-alue on muistisairaansa omaisen toimintakyvyn arviointi. Intervention toteuttamisen kannalta on tärkeää, että omaishoitaja saa hyvän kuvan muistisairaansa todellisesta toimintakyvystä ja pystyy näin suunnittelemaan realistisesti terapian jatkoa.

Alkuarvioinnin jälkeen asetetaan tavoitteet terapialle. Tavoitteiden tulisi olla realistisia, mitattavissa olevia ja omaishoitajan ongelmien kannalta mielekkäitä. Tavoitteiden asettelu tehdään tiiviissä yhteistyössä omaishoitajan ja muistisairaansa kanssa. Omaishoitajan tukemisen kannalta on tärkeää keskittyä hänelle tärkeimpiin ongelmakohtiin. Toisaalta toimintaterapeutilla tulisi olla näkemys siitä, mitä terapialla voidaan saavuttaa ja näin varmistaa tavoitteiden realistisuus.

7.1.3 Toimintasuunnitelman laatiminen

Tavoitteiden asettelun jälkeen laaditaan interventiolle yleinen toimintasuunnitelma. Suunnitelmaan kirjataan terapian tavoitteet ja järjestys, jossa niitä aletaan käsitellä. Lisäksi siihen kirjataan intervention osa-alueet, teemat ja aihepiirit, joita interventiossa käsitellään. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää fyysisen ympäristön muutostöihin ja apuvälineiden hankintaan, koska esimerkiksi apuvälineiden hankintaprosessi voi viedä suhteellisen pitkään. Suunnitelma tulisi tehdä toimintaterapeutin ja asiakkaan yhteistyönä.

Yleisen intervention toteuttamissuunnitelman lisäksi asiakas ja toimintaterapeutti laativat kullekin terapiakerralle oman kertakohtaisen toimintasuunnitelman. Seuraavan kerran toimintasuunnitelma laaditaan kunkin terapiakerran lopussa. Suunnitelmaan kirjataan seuraavan kerran tavoite ja keskeiset keinot, joilla sitä lähdetään tavoittelemaan. Suunnitelma käydään läpi kunkin kerran alussa, ja siitä voidaan tarvittaessa poiketa, jos siihen on aihetta. Toimintasuunnitelmaa laadittaessa on tärkeää kuunnella omaishoitajan mielipiteitä sekä kannustaa häntä keksimään uusia ideoita ja soveltamaan jo oppimaansa tietotaitoa.

Toimintasuunnitelmien laatimisen lähtökohtana voidaan käyttää jotakin omaishoitajan jo aiemmin käyttämää ja toimivaksi havaitsemaa menetelmää tai miettiä yhdessä terapeutin kanssa uusia ongelmanratkaisukeinoja. Asiakasta kannustetaan miettimään itse tilanteeseen sopivimpia ratkaisuja. Terapeutti voi auttaa kertomalla konkreettisia tapausesimerkkejä erilaisista ratkaisuista. Asiakkaan kannustaminen hänen omien ongelmanratkaisukykyjen käyttämiseen edistää omaishoitajan ponnistelua ongelmien ratkaisemiseksi terapian jälkeenkin. Ihannetapauksessa omaishoitaja soveltaa samoja strategioita ja toimintaperiaatteita muihinkin tilanteisiin ymmärrettyään niiden vaikutusmekanismien.

On tärkeää seurata terapiassa opeteltujen uusien toimintatapojen vaikutusta muistisairaahan käytökseen ja osallistumiseen sekä omaishoitajan kuormittuneisuuden määrään. Yksittäinen strategia voi parantaa muistisairaahan tilannetta, mutta lisätä samalla omaishoitajan työmäärää ja kuormaa. Terapeutin onkin tärkeää kysellä säännöllisesti omaishoitajan kokemuksia kokeilluista ongelmanratkaisukeinoista, jotta niitä voidaan tarvittaessa muuttaa toimivimmiksi. Corcoran ja Gitlin (2005b, 166) esittävät, että omaishoitaja voi pitää päiväkirjaa strategioiden toimimisesta. Päiväkirjamerkintöjen avulla voidaan kartoittaa, miten strategioita pitäisi hioa, jotta ne palvelisivat sekä muistisairaahan että omaishoitajan hyvinvointia.

7.2 Aktiivinen terapiavaihe

Interventiomme toteutusvaiheessa terapeutti, omaishoitaja ja muistisairas asiakas pyrkivät yhdessä ratkaisemaan terapian kohteeksi määritellyt ongelmat ja näin saavuttamaan terapian tavoitteet. Keskeistä on, että omaishoitaja toimii koko intervention ajan oman tilanteensa ja elämänsä asiantuntijana sekä terapeutin yhteistyökumppanina ongelmien ratkaisemisessa ja terapian toteutuksessa. Aktiivinen terapiavaihe jakautuu neljään osa-alueeseen, joita ovat valmennus ja taitojen harjoittelu, psykososiaalinen tuki, ympäristön muutostyöt ja apuvälineet sekä palveluohjaus ja tiedon tarjoaminen.

7.2.1 1. Osa-alue: Valmennus ja taitojen harjoittelu

Valmennus määritellään kumppanuussuhteeksi, jonka tarkoituksena on parantaa asiakkaan suorituksia, auttaa asiakasta toteuttamaan hänen elämänsä kuuluvia toimintoja sekä edistää valmennettavan elämänlaatua (Townsend, Beagan, Kumas-Tan,

Versnel, Iwama, Landry, Stewart & Brown 2007, 119). Grantin ja Stoberin (2006, 2) mukaan valmennuksen tavoitteena on lisäksi ylläpitää sellaisia muutoksia, jotka edistävät yksilön tavoitteiden saavuttamista. Valmennuksen periaatteina ovat voimavara- ja asiakaslähtöisyys, yhteistyö sekä asiakkaan omatoimisuuden tukeminen. Valmennuksella halutaan vahvistaa asiakkaan itsetuntoa sekä selkeyttää hänen käsityksiään omasta toiminnastaan. Palautteen saaminen ja itsearviointi ovatkin olennainen osa valmennusprosessia ja kehittymistä. Ymmärtävä ja rohkaiseva lähestymistapa auttaa pysyvien toiminnallisten muutosten aikaansaamisessa. (Townsend ym. 2007, 119.)

Valmennuksella viitataan yleensä pääasiassa terveiden ihmisten tuettuun suorituskyvyn parantamiseen (Grant & Stober 2006, 2). Valmennus toteutetaan mieluiten siinä ympäristössä, jossa taitoja tullaan tarvitsemaan. Valmentajan rooli on opastaa, tukea ja ohjeistaa valmennettavaa tarvittaessa fyysisestikin. (Townsend ym. 2007, 119.)

Valmennuksessa valmennettavaa autetaan kiinnittämään huomiota oppimisen kannalta keskeisiin asioihin vihjeiden ja palautteen avulla sekä havainnoidaan tehtävän suorittamista ja puututaan siihen tarvittaessa (Grant & Stober 2006, 2; Carrier, Levasseur, Bédard & Desrosiers 2011, 506). Nämä ovat myös meidän terapiainterventiomme lähtökohtia.

Valmennus ja taitojen harjoittelu -osa-alue jakautuu kolmeen teemaan, joita ovat muistisairaahan kanssa toimiminen ja osallistumisen mahdollistaminen, terveyden edistäminen sekä muut omaishoitajan esiin tuomat asiat. Muistisairaahan kanssa toimiminen ja osallistumisen mahdollistaminen sisältää neljä aihepiiriä, joita ovat kommunikoinnin mukauttaminen, tehtävän yksinkertaistaminen, ympäristön mukauttaminen ja toiminnan käyttäminen muistisairaahan käytösoireiden lieventämisessä. Terveiden edistäminen -teemaan puolestaan kuuluu ergonomia, stressinhallinta, terveelliset elämäntavat sekä vapaa-aika ja sosiaaliset verkostot. Muut omaishoitajan esiin tuomat asiat -teema mahdollistaa asiakkaan yksilöllisten toiveiden ja tarpeiden huomioimisen terapeutin vapaan harkinnan mukaan.

Valmennuksen ja taitojen harjoittelun teemasta riippumatta interventiomme keskeisenä tavoitteena on ongelmanratkaisutaitojen oppiminen sekä toiminnan merkityksen ja toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden ymmärtäminen. Ongelmanratkaisu merkitsee aina jonkinlaista muutosta, joka voi liittyä esimerkiksi omaan asenteeseen, toimintatapaan tai fyysiseen ympäristöön. Muutoksen aikaansaaminen edellyttää riittävää tietoa, taitoa sekä motivaatiota. Toimintaterapeutti voi tukea omaishoitajaa tiedon hankkimisen ja taitojen harjoittelun prosessissa valmentajan tavoin. Kukin valmennusohjelma rakennetaan yksilöllisesti asiakkaan tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Interventiomme yhtenä keskeisimmistä tavoitteista on, että omaishoitaja oppii ongelmanratkaisutaitoja, joiden avulla hän voi soveltaa helpommin muuta oppimaansa myös intervention jälkeen.

7.2.1.1 Ongelmanratkaisun lähtökohdat

Valmennuksen ja taitojen harjoittelu -osa-alueeseen liittyvä ongelmanratkaisutaitojen harjoittelu perustuu kahteen lähtökohtaan: PEO- sekä kuuden askeleen ongelmanratkaisumalliin (Gitlin 2009). Kuuden askeleen ongelmanratkaisumenetelmä toimii ongelmaratkaisuprosessin runkona. PEO-malli puolestaan on toimintaterapeutin väline, jonka avulla hän voi havainnollistaa omaishoitajalle toiminnalliseen suoriutumiseen liittyviä tekijöitä ja jota toimintaterapeutti voi käyttää omien havaintojensa jäsentämisessä. PEO-mallia voi käyttää hyväksi ongelmanratkaisuprosessin kaikissa vaiheissa.

Kuuden askeleen ongelmaratkaisumalli perustuu oletukselle, että asiakaslähtöisesti ja yksilöllisesti suunnitellut ongelmanratkaisut ovat tehokkaampia kuin yleiset toimintaohjeet (Gitlin 2009, 208). Ongelmanratkaisussa on tärkeää, että asiakas tunnistaa ongelmansa ja on valmis muutoksiin ongelman ratkaisemiseksi. Jos asiakas ei ole vielä valmis prosessiin, ongelmanratkaisumenetelmää voidaan soveltaa pienimuotoi-

semmin. Ensinnäkin toimintaterapeutti voi tarjota asiakkaalleen riittävästi ja selkeästi tietoa havaitsemiinsa ongelma-kohtiin liittyen. Terapeutti voi myös ehdottaa pieniä muutostöitä tai havainnollistaa jonkin tilannetta helpottavan apuvälineen käyttöä ja pyrkiä näin herättämään asiakkaan ymmärrystä muutoksen tarpeellisuudesta. Asiakkaan oma tiedostettu muutoksen tarve on tärkeä ensiaskel. Kun parempi ymmärrys tilanteesta ja neuvojen tarpeesta on saavutettu, terapeutin opettamat uudet ongelmanratkaisukeinot ovat usein hyvin toimivia. (Gitlin 2009, 207.) Menetelmän avulla asiakas voi oppia kohtaamaan positiivisesti myös tulevaisuuden ongelmat. Lisäksi se edistää itsetietoisuuden ja -vaikuttavuuden kehittymistä. (Mts. 214 - 215.)

Kuuden askeleen ongelmanratkaisumenetelmän vaiheita ovat:

1. ongelman nimeäminen,
2. ongelman kuvailu,
3. aivoriihi ja ongelmanratkaisuvaihtoehtojen nimeäminen,
4. parhaiden ongelmanratkaisuvaihtoehtojen valinta,
5. ongelmanratkaisukeinon toteuttaminen ja
6. toteutuksen arviointi sekä hyvien toimintakäytäntöjen vakiinnuttaminen (mts. 210).

Ensimmäisessä vaiheessa asiakas nimeää ongelman, johon hän toivoo ratkaisua (mts. 209). Ensisijaisen ongelman nimeäminen voi olla vaikeaa, koska ongelmiin liittyy usein monia tekijöitä. Ongelman kuvausta tarkentaessa voidaan huomata, että siihen liittyykin useampi ongelmatekijä, joille täytyy miettiä erilliset ratkaisut, tai voidaan huomata, että nimetty ongelma ei olekaan ongelma vaan toisesta ongelmasta seurannut syy. Kun todellinen ongelma on saatu rajattua, voidaan siirtyä seuraavaan vaiheeseen. (Mts. 214 - 215.)

Toisessa vaiheessa käytetään ABC (antecedent, behavior, consequence) -mallia. Mallin toimintaperiaatteena on ongelmatilanteen lähtökohdan (antecedent), ongelmati-

lanteeseen liittyvän käyttäytymisen (behavior) ja tilanteesta aiheutuvien seurauksien (consequence) kuvailu. Toimintaterapeutti tekee tarkentavia kysymyksiä pohtien samalla ratkaisua tilanteeseen. Ongelmaa voidaan arvioida myös havainnoimalla, jos mahdollista. (Mts. 209 - 210.)

Kolmannessa vaiheessa ryhdytään miettimään vaihtoehtoja ongelman ratkaisemiseksi. Asiakas voi tarvita toimintaterapeutin tukea ensimmäisten ratkaisuvaihtoehtojen nimeämisessä. Olisi kuitenkin hyvä, jos asiakas keksisi itse ainakin muutamia ratkaisuvaihtoehtoja ongelman korjaamiseksi, koska vapaa ideointi on parhaimmillaan terapeutin ja voimauttava kokemus asiakkaalle jo sellaisenaan. Kaikki mieleen tulevat ratkaisut kirjataan ylös. Nimetyt ratkaisuehdotukset luokitellaan aihepiireittäin. (Mts. 212 - 213.) Neljännessä vaiheessa luettelosta valitaan toimivimmalta vaikuttavat ratkaisut ja laaditaan niiden pohjalta toimintasuunnitelma. Valinta tehdään yhteistyössä hyödyntäen asiakkaan oman elämänsä asiantuntijuutta sekä toimintaterapeutin ammatillista asiantuntijuutta. Tärkeää on saavuttaa yhteinen näkemys ongelmanratkaisukeinon toimivuudesta. (Mts. 213 - 214.)

Viidennessä vaiheessa laitetaan toimintasuunnitelma käytäntöön ja arvioidaan sen vaikuttavuutta. Toimintaterapeutti opastaa ja näyttää tarvittaessa mallia ongelmanratkaisukeinon käyttämisessä sekä havainnoi asiakkaan toimintaa. Terapeutin tehtävänä on arvioida asiakkaan edistymistä ja antaa hänelle kannustavaa palautetta. On tärkeää kertoa asiakkaalle, miksi jokin keino toimi ja miksi jokin ei toiminut. (Mts. 214.) Viimeinen askel kuuden askeleen ongelmanratkaisumenetelmässä on hyvien toimintatapojen ja ongelmanratkaisuprosessin vakiinnuttaminen arjen käyttöön. Terapeutti ja asiakas voivat koota yhdessä selkeän oppaan toimivista keinoista, joita omaishoitaja voi käyttää jatkossakin apunaan. (Mts. 210.)

Gitlinin esittelemä ongelmanratkaisumenetelmä sopii erityisesti omaishoitajille, joilla on vaikeuksia toimia muistisairaana käytösoireiden tai heikentyneen toimintakyvyn kanssa (mts. 206). Menetelmä ei kuitenkaan välttämättä toimi masentuneiden tai yli-

stressaantuneiden asiakkaiden kohdalla. Ongelmanratkaisumenetelmään pohjautuvaa interventiota suunniteltaessa täytyy ottaa huomioon myös asiakkaiden yksilölliset kognitiiviset valmiudet. Osalle asiakkaista menetelmä voi olla vaikeasti ymmärrettävä ja tuntua hämmentävältä. (Mts. 207.) Tällöin he tarvitsevat paljon terapeutin tukea ja rohkaisua menetelmän käyttämiseksi. Ongelmanratkaisuprosessin merkitys, tarkoitus ja hyöty on tärkeää selittää heti intervention alussa (mts. 214 - 215).

Teema 1: Muistisairaahan kanssa toimiminen ja osallistumisen mahdollistaminen

Toimintaterapian yhtenä tavoitteena tulisi olla muistisairaahan merkityksellinen elämä. Tämä on myös omaishoitajan kannalta keskeistä, koska merkityksellisen elämän tarjoaminen muistisairaalle on tärkeää omaishoitajan hyvinvoinnin kannalta. Toiminta on keskeinen osa merkityksellistä elämää. Omaishoitajalla on keskeinen rooli muistisairaahan toimintaan osallistumisen mahdollistajana. Omaishoitaja voi sopivia keinoja käyttämällä tukea tehokkaasti muistisairaahan osallistumista. Näitä keinoja ovat muun muassa kommunikoinnin ja ympäristön mukauttaminen sekä tehtävän yksinkertaistaminen.

Mielekkään elämän lisäksi toiminnalla on keskeinen merkitys myös käytösoireiden lievittämisessä. Toimintaan osallistumisen mahdollistaminen voi lievittää muistisairaahan käytösoireita. Toiminnan mahdollistamisen lähtökohta on haastetasoltaan ja kiinnostavuudeltaan hoidettavalle sopivan toiminnan valitseminen. Toiminnan valitsemisessa toimintaterapeutin tulee käyttää muistisairaahan toiminnalliseen historiaan ja toimintakykyyn liittyvää tietoa sekä toiminnan analyysia. Myös omaishoitajan näkemysten huomioiminen on erittäin keskeistä.

Toiminnan mahdollistaminen vaatii, että omaishoitaja ymmärtää toiminnan ja ympäristön muokkaamisen merkityksen muistisairaana toimintakyvyn kannalta ja oppii käyttämään ympäristön ja toiminnan vaativuutta kompensoivia keinoja päivittäisessä kanssakäymisessään muistisairaana kanssa. PEO-mallia voidaan käyttää toimintaan mahdollistamiseen liittyvien tekijöiden havainnollistamisessa. Toimintaterapeutti voi auttaa omaishoitajaa myös yhtenäistämään hoidettavaansa koskevia hoitorutiineja erilaisissa sosiaalisissa ympäristöissä, kuten päivähoidossa, kerhossa ja muiden hoitajien hoidon aikana. (Gitlin & Corcoran 2005, 83.). Muistisairaiden kanssa toimimisesta on kirjoitettu paljon erilaisia oppaita. Omaishoitajan näkökulmasta muistisairaana kanssa toimimista on kuvattu mm. Novartiksen julkaisemassa Kiinni arjessa – oppaassa (Vento & Muistiliitto 2010). Toimintaterapeutin näkökulmasta omaishoitajien tukemista ja toiminnan mahdollistamista ovat kuvanneet erityisesti Gitlin ja Corcoran (2005). Seuraavaksi käymme suppeasti läpi toiminnan mahdollistamiseen liittyviä tekijöitä.

Kommunikoinnin mukauttaminen

Kommunikointitaidot ovat hyvin keskeisiä useimmissa arjen toiminnoissa. Muistisairas henkilö voi olla aiempaa herkempi viestien tunnesävyille. Näin ollen nonverbaalisen viestinnän merkitys korostuu kommunikoidessa muistisairaana kanssa. Muistisairas peilaa kommunikointikumppaninsa viestintää, ja niinpä hermostunut viestintä voi aiheuttaa muistisairaana hermostumisen ja katastrofireaktion. Rauhallinen ja lempeä viestintä sen sijaan rauhoittaa myös vastaanottajaa. Omaishoitajan tulee tarkkailla myös muistisairaana viestintää ja auttaa häntä ilmaisemaan itseään. Tutkimusten mukaan muistisairaiden nonverbaalinen viestintä ei eroa terveiden ihmisten nonverbaalisesta viestinnästä, joten kehonkieltä lukemalla omaishoitaja saa tärkeää tietoa muun muassa siitä, kokeeko muistisairas tehtävän liian haastavaksi. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 260 - 261.) Oma tulkinta kannattaa tarkistaa yksinkertaisilla kysymyksillä.

Selkeä ja asianmukainen kommunikointi parantaa muistisairaahan mahdollisuuksia osallistua toimintaan. Kommunikointia voidaan tehostaa monella tapaa. Havainnollistaminen helpottaa ohjeiden ymmärtämistä. Viestin perille menoa voidaan edistää yksinkertaisilla kirjallisilla ohjeilla tai toimintaa kuvaavilla sanakorteilla. Ohjeet tulee antaa vaihe kerrallaan lyhyesti ja selkeästi. Apuna voidaan käyttää kuvakortteja tai oikeita valokuvia, joissa muistisairas suorittaa toimintaa itse. Omaishoitaja voi myös näyttää konkreettisesti, miten tehtävä suoritetaan. Jos pelkkä ohjeistus ja havainnollistaminen eivät auta, muistisairasta voidaan ohjata fyysisesti lempein ottein esimerkiksi liikuttamalla muistisairaahan kättä. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 260.)

Tehtävän yksinkertaistaminen

On tärkeää, että muistisairas saa osallistua mahdollisimman paljon erilaisiin toimintoihin ja kotiaskareisiin. Esimerkiksi pyykin kerääminen narulta tai perunoiden kuoriminen voi olla muistisairaalle merkityksellistä työtä, jossa hän saa kokea olevansa tärkeä perheenjäsen osallistumalla kotitöihin. Muistisairaahan käytösoireiden vähentämiseksi on tärkeää, että ympäristön vaatimukset ovat sopivia muistisairaahan toimintakykyyn nähden. Tehtävän yksinkertaistamisen tarkoituksena on tukea muistisairaahan omatoimisuutta ja itsenäisyyttä tehtävän suorittamisessa madaltamalla tehtävän haastetasoa muistisairaalle sopivaksi.

Liian haastavia toimintoja voidaan yksinkertaistaa monella tapaa. Interventiossa voidaan hyödyntää keinoja, joita on käytetty kirjallisuuskatsauksessa löytämissämme interventioissa. Aluksi on tärkeintä antaa yksinkertaiset lyhyet ohjeet tehtävän suorittamiseen. Tehtävässä tarvittavat välineet voidaan etsiä valmiiksi esille, ja ylimääräiset esineet karsitaan ympäristöstä pois. Esineiden tulee olla helposti käytettäviä: esimerkiksi helposti puettavat vaatteet vähentävät muistisairaahan turhautumista pukeutu-

mistilanteessa. (Gitlin & Corcoran 2005, 83; Corcoran & Gitlin 2005a, 123; Assessment Tools 2005, 212.)

Ympäristönmukauttaminen

Muistisairauden edetessä joudutaan muokkaamaan ympäristöä yhä selkeämmäksi, kun itsenäisen toiminnan määrä rajoittuu (Corcoran & Gitlin 2005b, 163 - 164). Tämän aihepiirin tärkeänä tavoitteena on, että omaishoitaja osaa arvioida ympäristön vaikutusta muistisairaahan käyttäytymiseen ja toimintakykyyn sekä mukauttaa ympäristöä tarvittaessa muistisairaahan hyvinvointia tukevaksi.

Epäolennaisten tavaroiden karsiminen ympäristöstä sekä havainnollistavien ohjekuvien ja -tekstien asentaminen madaltavat ympäristön vaatimustasoa, mikä puolestaan voi vähentää muistisairaahan levottomuutta ja muita käytösoireita. Orientoitumista voidaan helpottaa myös järjestämällä kotiin erityinen paikka tärkeimmille tavaroille, joita muistisairas tarvitsee päivän aikana. Lisäksi voidaan järjestää selkeä paikka asioille, jotka ovat muistisairaalle omaiselle muuten merkityksellisiä, kuten perhevalokuvat. Paikan valinnassa tulee ottaa huomioon, että siihen sijoitettujen tavaroiden tulee olla helposti havaittavissa ja saavutettavissa. Pöytä tai kirjahylly muistisairaahan yleisimmän oleskelupaikan vieressä sopivat hyvin tärkeiden asioiden pisteeksi. (Corcoran & Gitlin 2005b, 154 - 155.)

Toiminnan käyttäminen käytösoireiden lieventämisessä

Tätä aihepiiriä käsitellessä omaishoitajalle tarjotaan tietoa mahdollisuuksista käyttää toimintaa vähentämään muistisairaahan käytösoireita. Samalla autetaan omaishoitajaa ymmärtämään, miksi tietynlainen toiminta vaikuttaa positiivisesti ja miksi esimerkiksi liian haastavan toiminnan vaikutus on päinvastainen.

Toimintareseptit suunnitellaan yksilöllisesti muistisairaahan toimintakyvyn, mielenkiinnon kohteiden ja arvojen sekä käytettävissä olevien resurssien mukaan. Suhteellisen hyväkuntoisen muistisairaahan kanssa voidaan käyttää tavoitteellisia ja monivaiheisia-kin toimintoja kuten salaatin tekemistä tai eriväristen helmien lajittelua. Muistisairaahan kognitiivisen tason heikennyttyä merkittävästi suositellaan käytettäväksi yksinkertaisia toistuvia ja aisteja aktivoivia toimintoja, kuten tuttujen laulujen laulamista tai videon katselua. Tärkeintä on, että valittu toiminta vastaa haastetasoltaan muistisairaahan toimintakykyä ja on hänelle mieleistä. (Gitlin ym. 2009, 432 - 436.)

Verghese, Lipton, Katz, Hall, Derby, Kuslansky, Ambrose, Sliwinski ja Buschke (2003) ovat tehneet laajan seurantatutkimuksen vapaa-ajan aktiviteettien vaikutuksesta dementiariskin vähenemiseen. Tutkimukseen osallistui yli 400 ikääntynyttä henkilöä, ja se kesti yhteensä 21 vuotta. Tutkimuksessa seurattiin useiden eri aktiviteettimuotojen vaikutusta dementian kehittymiseen. Tulokseksi saatiin, että aktiivinen osallistuminen kognitiivisiin toimintoihin ehkäisee dementian kehittymistä ja hidastaa muistisairauden etenemistä. Parhaat vaikutukset dementian ehkäisemiseen havaittiin olevan lukemisella, lautapeliä pelaamisella ja musiikin soittoharrastuksilla. Myös tanssi todettiin positiivisesti vaikuttavaksi aktiivisuuden muodoksi aivojen kannalta. Muulla fyysisellä aktiivisuudella ei havaittu olevan juurikaan vaikutusta. (Verghese ym. 2003, 2511 - 2513.) Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu myös neulomisen, puutarhan hoidon, satunnaisen työnteon ja matkustamisen vähentävän dementian riskiä. (Verghese ym. 2003, 2515.)

Verghesen ja muiden tutkimuksen mukaan vapaa-ajan aktiviteettien harrastustiheydellä on suuri merkitys dementiariskin kannalta. Esimerkiksi ristisanojen tekemisen kohdalla neljänä päivänä viikossa ristikoita tekevillä oli noin 50 % matalampi dementiariski verrattuna vain yhtenä päivänä viikossa ristikoita harrastaviin ihmisiin. (Verghese ym. 2003, 2515.) Kognitiivisesti aktivoiva virikkeellinen toiminta parantaa tutkimusten mukaan muistisairaahan henkistä suoriutuskkyä, mielialaa ja elämänlaatua

sekä vähentää käytösoireita vielä keskivaikeassa dementiassa. (Suhonen ym. 2008, 14.)

Teema 2: Terveyden edistäminen

Terveyden edistäminen -teemaan kuuluvia aihepiirejä ovat ergonomia, stressinhallinta, terveelliset elämäntavat sekä vapaa-aika ja sosiaaliset verkostot. Teeman tavoitteena on kiinnittää huomiota erityisesti omaishoitajan terveyteen ja hyvinvointiin. Muistisairasta hoitava omaishoitaja saattaa unohtaa huolehtia riittävästi omasta terveydestään, mikä on yksi riskitekijä omaishoidon varhaistuneelle päättymiselle. Toisaalta pitäessään huolta omasta terveydestään omaishoitaja tulee edistäneeksi myös muistisairaansa hyvinvointia: esimerkiksi terveelliseen ruokaan panostaminen on tärkeää kummankin osapuolen hyvinvoinnille.

Ergonomia

Benedictin, Pooleyn ja Grisbrooken (2006, 166 - 168) mukaan ergonomia on yksi osa-alue, joka kuuluu olennaisesti toimintaterapeutin osaamiseen: toimintaterapeutti soveltaa ergonomiaa kokonaisvaltaisesti asiakkaan päivittäisiin toimintoihin. Interventiossamme keskitytään pääasiassa omaishoitajan fyysiseen ergonomiaan hänen tekemässään hoitotyössä. Aihepiirin tavoitteena on vähentää omaishoidon fyysistä kuormittavuutta. Omaishoidon fyysinen kuormittavuus riippuu paljon hoidettavan tarvitsemasta avun määrästä. Ergonomiaohjaus on erityisen tärkeää silloin, kun omaishoitajan työhön sisältyy paljon hoidettavan fyysistä avustamista, kuten nostoja ja siirtämisiiä.

Päivittäisten toimintojen ergonomisuuden on havaittu olevan yhteydessä hoitajien alaselkäkipujen esiintymiseen. Rasitusta hoitajille aiheuttavat muun muassa nostamiset ja huonot työasennot. Tutkimusten mukaan useimmissa tapauksissa alaselkävun aiheuttanut tilanne oli potilaan siirtäminen sängystä tuolille. (Schlossmacher & Amaral 2012, 5737 - 5738.) Myös potilaan pesemisessä ja pukemisessa tehdään usein tuki- ja liikuntaelimestöä rasittavia asentoja ja liikkeitä (Lehtinen 2011, 11). Suurin syy (70 %) hoitajien alaselkävuuista johtui hoitajan välinpitämättömästä suhtautumisesta ergonomisia työtapoja kohtaan. (Schlossmacher & Amaral 2012, 5737 - 5738.)

Tutkimusten mukaan on tärkeää, että omaishoitajille annetaan interventiossa riittävästi tietoa ergonomisten työtapojen vaikutuksesta työn fyysiseen kuormittavuuteen. Omaishoitajan työtapoja tulisi havainnoida ja tarvittaessa ohjata terveellisempiin tapoihin riskitilanteissa, joita ovat muun muassa potilaan siirtäminen, peseminen ja pukeminen. Lehtisen (2011, 25) mukaan ergonomisten työskentelytapojen oppiminen vaatii paljon käytännön harjoittelua, jotta oikeat asennot ja liikkeet rutinoituvat ergonomiseksi toimintatavaksi. Niinpä interventiossa tulisikin käyttää riittävästi aikaa ergonomisen toiminnan harjoitteluun, jos asiakas kokee sille tarvetta tai jos hänellä on tuki- ja liikuntaelinten oireita. Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaisut oppaan potilaan siirtämisen ergonomisen avustamisen opettamisesta. Ohje on suunnattu ammatti- ja ammattikorkeakoulujen opettajille, mutta sitä voi hyödyntää myös omaishoitajien ergonomian taitojen harjoittelussa. Se on saatavissa ilmaiseksi internetistä. (Tamminen-Peter, Eloranta, Kivivirta, Mämmelä, Salokoski & Ylikangas. 2007).

Stressinhallinta

Omaishoitajalle opetettavat stressinhallintakeinot voivat olla hyvin yksinkertaisia. Omaishoitajaa voidaan esimerkiksi ohjata hengittämään stressaavassa tilanteessa syvään tai laskemaan hitaasti kymmeneen rauhoittuakseen. (Gitlin & Corcoran 2005, 78.) Riittävä lepo, liikunta ja vertaistuki vähentävät stressaantumista vaikeissa tilan-

teissa. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 279.) Myös oman asenteen tietoinen muuttaminen positiiviseen suuntaan auttaa kestämaan stressaavia tilanteita paremmin: on havaittu, että muistisairaahan kehuinen auttaa omaishoitajaa kiinnittämään huomiota omaisen positiivisiin puoliinsa ja tukee hoitokokemuksen positiivisuutta. Positiivisen palautteen antamista hyvin sujuneista toiminnoista ja hyvästä käytöksestä kannattaa harjoitella, vaikka se tuntuisi aluksi vieraalta. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 279.)

Omaishoitajan kanssa voidaan pohtia lisäksi osa-aikaisen päivähoidon järjestämistä muistisairaalle omaiselleen esimerkiksi yhtenä päivänä viikossa, jolloin omaishoitaja voisi kerätä itselleen voimia. Voidaan myös suositella muistisairaahan osallistumista muistisairaille tarkoitettuun kerhoon, jonka aikana omaishoitaja saa hetken aikaa itselleen. Pienetkin tauot hoitamisesta tekevät hyvää. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 279 - 280.)

Myös hyväksyvään tietoiseen läsnäoloon ja tietoisuustaitojen harjoitteluun pohjautuvista menetelmistä on saatu hyviä kokemuksia omaishoitajien stressinhallinnasta (Oken, Fonareva, Haas, Wahbeh, Lane, Zajdel & Amen 2010). Tämä havainto sopii hyvin yhteen sen kanssa, että varsinkin hyväksymiseen pohjautuvat selviytymiskeinot vaikuttavat olevan yhteydessä omaishoitajien parempaan terveyteen (Li ym. 2011).

Terveelliset elämäntavat

Terveelliset elämäntavat voivat auttaa hidastamaan muistisairauden etenemistä. Aivojen kannalta on terveellistä välttää alkoholin käyttöä ja tupakointia, syödä ravitsemussuosituksen mukaisesti ja liikkua riittävästi. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 124 - 125.) Muistisairauteen kuuluva laihtuminen heikentää muistisairaahan liikuntakykyä ja lisää tulehdusalttiutta. Terveellisellä, ravitsevalla ja riittävän energiapi-

toisella ruualla voidaan ehkäistä haitallista laihtumista ja ylläpitää sekä muistisairaana että omaishoitajan vastustuskykyä ja terveyttä. (Suhonen ym. 2008, 14.). Jos omaishoitaja tarvitsee ja on kiinnostunut ravitsemukseen liittyvästä tiedosta, voi intervention toteuttaja tarjota asiantuntemuksensa puitteissa neuvoja omaishoitajalle. Neuvonnan tulisi perustua ikääntyvien ravitsemussuositukseen (Valtion ravitsemusneuvottelukunta 2010).

Unen tarve lisääntyy muistisairauden myötä. Riittävä uni on tärkeää myös omaishoitajalle. Hyvät unet parantavat ihmisen suorituskkyä, tarkkaavaisuutta ja muistamista. Lepoaikojen säännöllisyys auttaa rauhoittumaan ja saamaan unen nukkumaan mennessä. (Erkinjuntti ym. 2006, 132 - 133.) Jos omaishoitaja ei saa nukuttua kunnolla öisin, voidaan suositella päiväunien nukkumista yhdessä muistisairaalla kanssa.

Säännöllinen päivärytmi lepotaukoineen voi vähentää myös muistisairaalla käytösoireita. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 279.) Lisätietoja ja vinkkejä uniongelmien hallintaan löytyy Tietoa unettomuudesta -sivustolta (Leiras 2011).

Intervention toteuttajan on tärkeää kannustaa omaishoitoparia pitämään huolta fyysisestä kunnostaan liikkumalla riittävästi itselleen mieluisalla tavalla. Dementoiviin sairauksiin kuuluu yleisenä oireena liikuntakyvyn heikentyminen sairauden edetessä. Liikunnan puute voi lisätä käytösoireita ja vaeltelua ja aiheuttaa yleiskunnon laskua. Pirttilän (2004) mukaan säännöllinen liikunta onkin hyvin tärkeää muistisairaille henkilöille. Liikuntakykyä ylläpitämällä voidaan siirtää laitoshoidon joutumista myöhempään ajankohtaan. Lisäksi liikuntaa aktivoi aivojen toimintaa ja voi parantaa kommunikointikykyä. (Pirttilä 2004, 16 - 17.) Aktiivinen liikunta edistää elämänlaatua kaikissa dementian vaiheissa. Sen on todettu vaikuttavan positiivisesti toimintakykyyn, mielialaan, henkiseen suoriutumiskykyyn ja kommunikointiin vaikeassakin Alzheimerin taudissa. (Suhonen ym. 2008, 14.) Liikuntaan kannustamisen tukena voi käyttää ikäinstituutin julkaisemia materiaaleja, joita on ilmaiseksi saatavilla säätiön kotisivuilta (Ikäinstituutin säätiö 2011).

Vapaa-aika ja sosiaaliset verkostot

Yhteydenpito ystäviin ja sukulaisiin on tärkeää. Tuttujen ihmisten vierailut virkistävät sekä omaishoitajaa että muistisairasta omaista. Säännöllisiä vierailijoita on hyvä olla vain muutama, koska vieraat, harvoin käyvät ihmiset voivat hämmentää muistisairasta ja saada aikaan käytösoireiden ilmaantumista. (Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas 2005, 271.)

Teema 3: Muut omaishoitajan esiintuomat asiat

Ne kotitehtävät, jotka ovat kuuluneet aiemmin muistisairaalle, siirtyvät sairauden edetessä vähitellen yhä enemmän omaisten tai muiden ihmisten hoidettavaksi (Erkinjuntti ym. 2006, 58). Etenkin miesomaishoitajat voivat kokea haastavaksi aiemmin vaimolleen kuuluneiden kotitöiden suorittamisen, kuten ruuanlaittamisen, siivoamisen ja pyykin pesun (Kantojärvi & Karvonen 2009, 38 -39). Vastaavasti naisomaishoitaja saattaa joutua ottamaan hoitaakseen miehensä tehtäviä, mikä vaatii mahdollisesti uusien taitojen opettelua.

Toimintaterapiassa voidaan pohtia lisääntyneisiin tehtäviin liittyviä pulmia ja etsiä niihin ratkaisua. Jos omaishoitaja haluaa tehdä hoidettavalleen kuuluvat tehtävät ulkopuolisen avun sijaan, voidaan intervention aikana harjoitella tarvittaessa esimerkiksi perusruuanlaittotaitoja tai muita arjen tehtävien vaatimia taitoja. Kyseeseen voi tulla myös muun muassa uuden teknologian käyttö yhteydenpidon välineenä tai kodin ulkopuolisen elämän seuraamisessa. Kaikki asiakkaan esiintuomat huolenaiheet on huomioitava ja niihin on mietittävä sopivaa ratkaisua yhdessä asiakkaan kanssa. Toimintaterapeutin tehtävänä on kuitenkin viime kädessä päättää, mihin asioihin in-

terventiossa keskitytään, jotta interventio palvelisi parhaiten ohjelman yleisiä tavoitteita eli auttaisi ehkäisemään ja vähentämään omaishoitajan kokemaa kuormitusta, omaishoidosta aiheutuvia terveyshaittoja ja lykkäämään muistisairaana siirtymistä laitoshoidoon.

7.2.2 2. Osa-alue: Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan interventiossamme omaishoitajan henkiseen hyvinvointiin liittyviä toimia. Psykososiaalinen tuki kulkee muiden osatekijöiden rinnalla koko toimintaterapiaprosessin ajan. Se käsittää rohkaisun ja kannustuksen, rehellisen ja rakentavan palautteen antamisen, omaishoitajan voimavarojen havainnoinnin, toiminnan mukauttamisen omaishoitajan jaksamisen mukaan sekä aktiivisen kuuntelun.

Psykososiaalinen tuki liittyy erityisesti valmennukseen ja taitojen harjoitteluun: motivaatiota ja vaikuttavuuden tunnetta (perceived self-efficacy) kohottavat menetelmät, kuten asiakkaan rohkaiseminen osallistumaan antamalla asiakkaan kokeilla itse ja palautteen kysyminen, edistävät oppimista (Carrier ym. 2011, 500, 506). Intervention onnistumisen ja vaikutusten pitkäaikaisuuden vuoksi on tärkeää, että toimintaterapeutti antaa omaishoitajalle positiivista palautetta hyvistä ongelmanratkaisukeinoista ja toimintakäytännöistä. Myös tunnustuksen antaminen muutoksen eteen tehdystä ponnistelusta on tärkeää. Omaishoitajat saavat harvoin palautetta vaativasta työstään, ja niinpä heidän voi olla vaikeaa arvioida, ovatko heidän toimintatapansa tehokkaita ja hyödyllisiä. Rehellinen positiivinen palaute auttaa vahvistamaan hoitajan käsitystä itsestään taitavana henkilönä vastuullisessa tehtävässä. (Toth-Cohen ym. 2005, 96 - 97.) Rakentavan palautteen antamisessa on tärkeää välttää ongelmien kohdistamista omaishoitajan toimintaan. Sen sijaan omaishoitajalle tulee kertoa, mi-

ten hän voisi tehdä asian paremmin ja perustella miksi ehdotettu keino olisi parempi. (Corcoran & Gitlin 2005b, 163 -165.)

Omaishoitajien yksilöllisten tarpeiden huomiointi on tärkeää psykososiaalisen tuen tarjoamisessa. Psykososiaalisen tuen tarjoaminen on osa toimintaterapeutin perustaitoja. Psykososiaalisen tuen tarjoamisessa omaishoitajille on kuitenkin, joitakin erityispiirteitä. Ensinnäkin omaishoitajia tukiessaan toimintaterapeutin on huomioitava omaishoitajan suhde muistisairaaseen (vrt. Ablitt ym. 2009, 504). Toiseksi omaishoitajille on tärkeää saada puhua välillä muistakin kuin omaishoittoon ja hoidettavaan liittyvistä asioista. Omaishoitajat kaipaavat myös kahdenkeskistä keskusteluaikaa ammattilaisen kanssa, jolloin heillä on mahdollisuus purkaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan vapaasti. (Sulanen 2010, 34 – 37.) Kahdenkeskisen keskusteluajan järjestäminen terapiatilanteessa voi olla haastavaa, koska muistisairas on yleensä terapiatilanteissa läsnä. Intervention aikana tulisikin sopia erikseen ajasta, jolloin omaishoitaja saisi olla hetken toimintaterapeutin kanssa kahden. Aika voidaan järjestää esimerkiksi kotihoidon kanssa yhteistyössä niin, että kotihoidon työntekijä käyttää hetken ajastaan muistisairaahan kanssa, jolloin omaishoitaja voi keskustella rauhassa terapeutin kanssa.

7.2.3 3. Osa-alue: Fyysisen ympäristön muutostyöt ja apuvälineet

Ympäristön muutostöiden suunnittelussa ja toteutuksessa on keskeistä, että omaishoitaja ja kaikki asunnon käyttäjät ovat mukana suunnittelemassa töiden toteutusta. Asunnon muutostöiden tulee perustua omaishoitajan ja muistisairaahan todellisiin tarpeisiin. Gitlin (2009, 58 - 59) käyttää viittä asunnon muutostöiden suunnitteluperiaatetta.

1. Tehdään vähitellen pieniä muutoksia erityisesti kognitiivisesti heikentyneille ja annetaan asiakkaille riittävästi mukauttamiseen liittyvää koulutusta. Muutokset eivät saa kuormittaa liikaa.
 2. Havainnollistetaan muutosta esimerkiksi piirroksilla ja valokuvilla.
 3. Tehdään ympäristön mukauttamiseen liittyvät päätökset tiiviissä yhteistyössä omaishoitajan ja muun perheen kanssa.
 4. Tehdään ainoastaan ne muutokset, jotka on yhteisesti hyväksytty.
 5. Annetaan tietoa mukautuskeinoista, joita voidaan tarvita tulevaisuudessa.
- Suomessa julkaistu muistisairaiden asuinympäristöjen muutostöistä tehty ohje on samoilla linjoilla Gitlinin periaatteiden kanssa (Sievänen, Sievänen, Välikangas, & Elniemi-Sulkava, 2007).

Apuvälineiden hankinnassa noudatetaan samoja periaatteita kuin fyysisen ympäristön muutostöissä. Erittäin tarpeellistakaan apuvälinettä ei ole syytä hankkia, jos asiakas ei ole halukas käyttämään sitä. Apuvälineisiin liittyy usein ennakkoluuloja ja negatiivisia asenteita, joista on hyvä keskustella asiakkaan kanssa etukäteen. Asiakkaan omat arvot ja asioille antamansa merkitykset voivat vaikuttaa apuvälineen hankintaa harkitessa enemmän kuin välineen tarpeellisuus. Onkin tärkeää esitellä apuvälineiden käyttö ja kokeilla sitä ennen välineen hankintaa. Omaishoitajaa ja muistisairasta voidaan kehottaa myös osallistumaan mahdollisuuksien mukaan apuvälineiden esitelytilaisuuksiin tai apuvälinemessuille.

Ympäristön muutostöiden ja apuvälinepalveluiden sisällyttäminen interventioon vaatii paikallisen palvelujärjestelmän tuntemusta ja näiden palveluihin liittyvien rahoituskäytäntöjen sekä myöntämisperusteiden tuntemusta. Ennen intervention toteutusta olisi hyvä erikseen sopia kunnan apuvälinepalveluista ja ympäristönmuutostöiden rahoituksesta vastaavan tahon kanssa. Toisaalta varsinkin suurempien ympäristön muutostöiden suunnittelu ja toteutus vaatii toimintaterapeutilta erityistä asiantuntemusta. Tästä syystä tulisi niihin liittyvässä suunnittelussa käyttää mahdollisuuksien mukaan asiaan perehtyneen ulkopuolisen tahon apua. Lisätietoa omaishoitajien

asuinympäristöjen muutostöihin saa ympäristöministeriön muistisairaiden asunnonmuutostöistä tehdystä oppaasta (Sievänen ym. 2007). Lisäksi Stakes on julkaissut vuonna 2008 laajan raportin apuvälineiden hyödyntämisestä muistisairaiden tukemisessa (Stakes 2008). Tästä raportista saa lisätietoa apuvälineiden merkityksestä muistisairaankin tukemisessa. Kumpikin edellä mainituista lisätiedon lähteistä on saatavissa ilmaiseksi internetistä.

7.2.4 4. Osa-alue: Palveluohjaus ja tiedon tarjoaminen

Heimosen ja Granön (2005, 13 - 14) mukaan omaishoitajien neuvonnan ja ohjauksen tulisi liittyä erottamattomana osana muistisairaiden ja heidän omaistensa kanssa työskentelevien ammattilaisten toimintaan. Jatkuvalle ohjaukselle voidaan auttaa omaisia varautumaan etenevän muistisairauden tuomiin tulevaisuuden haasteisiin ja edistää heidän elämänhallinnan tunnettaan. (Heimonen & Granö 2005, 13 - 14.) Eri-tyisesti ylikuormittuneilta ja masentuneilta hoitajilta puuttuu tietoa saatavilla olevista palveluista, kuten lomitusta ja aikuisten päivähoitopaikoista, ja siitä, miten niitä voisi hakea. Toisaalta omaishoitajan voi olla vaikeaa hyväksyä muiden tarjoama apu. Omaishoitaja voi uskoa, että vain hän osaa hoitaa omaistaan riittävän hyvin tai että hän ei ole hyvä hoitaja, jos ei hoida omaistaan täysipäiväisesti. (Toth-Cohen & Gitlin 2005, 193.) Näistä asioista on hyvä keskustella omaishoitajan kanssa niin, että omaishoitaja rohkaistuisi hyödyntämään enemmän ulkopuolista apua.

Interventiota toteuttavan toimintaterapeutin tulisi tuntea omassa kunnassaan omaishoitajille tarjolla olevat palvelut. Jo intervention alkuvaiheessa toimintaterapeutin tulisi selvittää, mitä palveluita omaishoitaja käyttää. Lisäksi omaishoitajalta tulisi kysyä kiinnostuksesta käyttää kunnassa tarjolla olevia palveluita sekä mahdollisista käytön esteistä. Kyseeseen voi tulla esimerkiksi vertaistukiryhmään tai ohjattuun liikuntaan osallistuminen. Mahdolliset käytön esteet puolestaan voivat olla esimer-

kiksi sijaishoidon järjestämisen vaikeus tai matkojen kulkemiseen liittyvät ongelmat. Näihin ongelmiin tulisi mahdollisuuksien mukaan löytää ratkaisu terapiaprosessin aikana ja näin mahdollistaa palveluiden käyttö.

Interventiossa on tärkeää tarjota omaishoitajille tietoa myös muista toimintakykyä heikentävistä tekijöistä kuin muistisairaudesta. Suhosen ja muiden (2008, 16 - 17) mukaan suomalaisilla dementiapotilailla on tutkitusti paljon oheissairauksia, jotka tulisi hoitaa pois. Osa sairauksista jää diagnosoimatta. Esimerkiksi masennuksen ja kivun hoidolla sekä kaatumisten ehkäisyllä voidaan ennaltaehkäistä toimintakyvyn laskua merkittävästi. (Suhonen ym. 2008, 17.) Moni tavallinen infektiosairauskin voi aiheuttaa muistipotilaan äkillisen toimintakyvyn laskun, jos tulehdusta ei hoideta ajoissa (Huusko 2001, 24).

Palveluohjaus ja dementiakoordinaattorin työ on todettu useassa tutkimuksessa vaikuttavaksi interventioksi omaishoitajille (mm. Suhonen ym. 2008; Eloniemi-Sulkava 2002, 23 - 29). Suomessa on kokeiltu dementiakoordinaattori-interventiota Kuopion dementiatutkimuksessa ja Kuopion deliriumtutkimuksessa. Laajahkossa tutkimuksessa havaittiin, että dementiakoordinaattorin tukemat omaishoitotilanteet jatkuivat kontrolliryhmää pidempään kotihoitona. Interventior ryhmän omaishoitajilla oli myös muita omaishoitajia vähemmän yksinäisyyden ja masentuneisuuden kokemuksia. Lisäksi he harrastivat enemmän kuin kontrolliryhmän omaishoitajat. (Eloniemi-Sulkava 2002, 66.)

7.3 Intervention päätösvaihe

Intervention päätösvaiheella ei tarkoiteta pelkästään intervention viimeistä kertaa, vaan valmistautuminen intervention päättymiseen on aloitettava hyvissä ajoin, jotta se ei tulisi yllätyksenä omaishoitoparille. Intervention loppuvaiheessa käydään läpi

interventioprosessi ja kerrataan opitut asiat. Tällä pyritään varmistamaan, että omaishoitaja on saanut tarvittavia välineitä ongelmakohtien ratkaisemiseksi. Intervention päätösvaiheessa on erityisen tärkeää antaa kannustavaa ja positiivista palautetta hoitajan käymästä oppimisprosessista ja hänen hyvistä puolistaan, vaikkakin psykososiaalinen tuki on tärkeää prosessin kaikissa vaiheissa. Opitut taidot ja strategiat yleistetään keskustelun avulla myös muihin samankaltaisiin ongelmatilanteisiin ja varaudutaan kohtaamaan tulevat ongelmatilanteet hyväksi havaittuja ongelmanratkaisukeinoja käyttäen. Intervention viimeisillä kerroilla arvioidaan intervention vaikutuksia suhteessa asetettuihin tavoitteisiin. Loppuarvioinnin tekemisessä suositellaan käytettäväksi samoja arviointimenetelmiä kuin intervention alkuvaiheessa.

Lisäksi päätösvaiheeseen kuuluu mahdollisesta seurannasta sopiminen. Seuranta voidaan toteuttaa esimerkiksi tietyin väliajoin toteutuvina puhelinkontakteina. Intervention vaikuttavuuden arvioimiseksi on hyvä sopia ainakin yksi seurantakontakti esimerkiksi puolen vuoden päähän intervention päättymisestä. Tällöin myös terapeutti saa tärkeää palautetta terapian pitkäaikaisvaikutuksista. Toisaalta seurannan tarkoituksena voi olla jatkaa tuen antamista varsinaisen intervention jälkeen asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaan. Seurantavaiheessa arvioidaan opittujen taitojen siirtymistä käytäntöön, apuvälineiden ja ympäristönmuutostöiden toimivuutta, muiden palvelujen hyödyntämistä sekä omaishoitajan tekemiä ratkaisuja uusiin kohdattuihin ongelmiin. Tarvittaessa terapeutti voi antaa lisää neuvoja ongelmien ratkaisemiseksi ja kerrata omaishoitajan kanssa läpikäydyn intervention asioita. Apuvälineiden ja asunnon muutostöihin liittyvä seuranta sovitaan erikseen kuhunkin apuvälineeseen ja muutostyöhön liittyvän seurantaraportin mukaan.

8 POHDINTA

Työmme tavoitteena oli kehittää toimintaterapiainterventio omaishoitajien tukemiseen heidän kotiympäristössään. Työn motivaationa oli toimia mahdollisesti tulossa olevan kehittämishankkeen pohjana. Tähän haasteeseen vastasimme tekemällä kirjallisuuskatsauksen sekä analysoimalla kirjallisuuskatsauksessa löytyneiden interventioiden sisältöä. Käytimme työmme pohjana intervention kehittämisestä annettua suositusta. Työmme tuloksena kokosimme intervention ja pohdimme vaikutuskanavia intervention potentiaalisen vaikutuksen muodostumiseen.

Kokonaisuutena opinnäytetyöprosessi oli varsin raskas. Työmme kuormittavuutta lisäsi käyttämämme lähdemateriaalin laajuus. Kirjallisuuskatsauksessa kävimme lävitse satoja lähdeviitteitä. Tämän lisäksi halusimme, että myös työmme tietoperusta pohjautuu näyttöön perustuvan käytännön periaatteiden mukaisesti parhaaseen mahdolliseen käytettävissä olevaan tutkimustietoon. Käytännössä ongelmaksi nousi omaishoitajien tukemiseen liittyvän tutkimuskirjallisuuden laajuus. Halusimme muodostaa kokonaiskuvan omaishoitajuuden positiivisista ja kuormittavista puolista, mutta tämä osoittautui kuitenkin vaikeaksi. Eri tutkijoiden käyttämät erilaiset teoreettiset lähtökohdat ja lähes samaa tarkoittavat englanninkieliset käsitteet aiheuttivat paljon päänvaivaa.

Laajan lähdemateriaalin lisäksi kirjallisuuskatsauksen suorittaminen, mukaan valittujen tutkimuksien analysointi ja intervention teoriapohjaan liittyvä pohdinta veivät paljon enemmän aikaa kuin olimme suunnitelleet. Tämä aiheutti työntoteutuksen loppuvaiheessa tarpeetonta kiirettä, ja aikaa työn viimeistelyyn jäi vähemmän, kuin olisimme halunneet käyttää. Toisaalta kaikki opinnäytetyömme tietoperustaan valittu sisältö oli mielestämme työmme kannalta tärkeää. Mielestämme tekemämme kirjallisuuskatsauksen laajuus ja käyttämämme menetelmät olivat myös työmme tavoitteen näkökulmasta perusteltuja. Näin ollen työn rajaamista ei voi työn tavoitteen kannalta pitää epäonnistuneena, vaikka työn toteuttaminen olikin kuormittavaa.

8.1 Työn luotettavuus ja pätevyys

Kehitystyömme luotettavuuden ja pätevyyden kaksi keskeisintä kriteeriä ovat: (1) onko interventio toteutettavissa käytännössä sellaisena, kuin se on työssämme kuvattu ja (2) voidaanko intervention avulla saavuttaa käytännössä merkittäviä tuloksia omaishoitajien tukemisessa. Jos interventiomme ei syystä tai toisesta sovellu käytännön toteutukseen, ei tämän tutkimuksen luotettavuudella ole sen suurempaa merkitystä. Samoin on interventiomme vaikuttavuuden kohdalla: jos vaikuttavuutta ei ole, ovat muut tutkimuksemme luotettavuuteen liittyvät tekijät toissijaisia.

Koska työmme on puhtaasti teoreettinen, ei edellä esitettyihin seikkoihin voida tutkimuksemme pohjalta ottaa suoraan kantaa. Lopullisen vastauksen antaminen yllä oleviin kysymyksiin jää jatkotutkimuksien kontolle. Se, mitä voimme tässä yhteydessä tehdä, on pohtia tutkimuksemme eri vaiheiden ja toisaalta interventiomme osatekijöiden luotettavuutta. Aloitamme pohtimalla, onko interventio toteutettavissa käytännössä. Tämän jälkeen pohdimme kirjallisuuskatsauksemme kattavuutta sekä mukaan valittujen tutkimuksien virhemahdollisuuksia ja yleistettävyyttä Suomen oloihin.

8.1.1 Intervention toteuttaminen käytännössä

Intervention käytännön toteutuksen keskeisin haaste on, ettei Suomessa ole toteutettu vastaavaa interventiota ennen. Interventio vaatii toimintaterapeutilta monenlaista osaamista liittyen muistisairaahan kanssa toimimiseen, toiminnan muokkaamiseen, ympäristön muutostöiden tarpeen arviointiin, apuvälineisiin ja niin edelleen. Lisäksi toimintaterapeutin tulisi tuntea omaishoitajien palvelujärjestelmä ja omaishoitoon liittyvät erityiskysymykset. Näihin haasteisiin vastaaminen vaatii koulutusta ja työkokemusta. Esimerkiksi Graffin ja kollegoiden COTiD-interventiosta vaikuttavuudesta tekemässä tutkimuksessa, interventiota toteuttavilla toimintaterapeuteille

oli vähintään 230 tuntia kokemusta toimintaterapiaintervention toteuttamisesta ja lisäksi he olivat käyneet 80 tuntia intervention toteuttamiseen liittyvää koulutusta (Graff ym. 2006, 2). Tämä on huomion arvoista, koska saman intervention vaikuttavuudesta Saksassa tehdyssä tutkimuksessa interventio ei osoittautunut tehokkaaksi (Voigt-Radloff ym. 2011a, 1). Yhtenä vaikuttavuuden puutetta mahdollisesti selittävänä tekijänä tutkijat pitivät intervention toteuttajien vähäistä kokemusta (Voigt-Radloff 2011b, 4 - 5).

Edelleen intervention toteuttamisen keskeinen haaste on, että intervention tehokas toteuttaminen vaatii interventiolta kiinteää yhteyttä muuhun palvelujärjestelmään. Toimintaterapeutin tulee tuntee apuvälineisiin ja fyysisen ympäristön muutostöihin liittyvät rahoitus- ja päätöksentekokäytännöt. Apuvälinetarpeen tai ympäristön muutostöiden tarpeen arvioinnista ei ole hyötyä, jos apuvälineiden hankintaan ei ole mahdollisuutta. Fyysiseen ympäristöön ja apuvälineisiin liittyvien käytäntöjen lisäksi toimintaterapeutin tulee tuntee myös esimerkiksi toteutuspaikkakunnan sijaishoitomahdollisuudet ja vertaistukiryhmät. Toisaalta interventio sijoittuu eri ammattiryhmien perinteisten vastualueiden rajapintaan. Ennen intervention aloittamista onkin tärkeää sopia toimintaterapeutin roolista suhteessa muihin omaishoitajan tukemiseen liittyviin tahoihin ja toisaalta toimintaterapiaintervention roolista palvelujärjestelmässä.

Myös intervention toteuttamiseen liittyviin eettisiin kysymyksiin tulee ottaa kantaa ennen intervention toteutuksen aloittamista. Interventiota toteuttaessa toimintaterapeutin eteen saattaa tulla tilanne, jossa hän joutuu pohtimaan, onko omaishoidon jatkaminen enää omaishoitajan terveydentilan näkökulmasta perusteltua. Päätös voi olla vaikea, jos omaishoito on asiakkaalle hyvin tärkeää. Kuitenkin laissa omaishoidon tuesta sanotaan, että omaishoitosopimus on purettava, jos omaishoitajan terveydentila tai hoito-olosuhteet vaarantavat muistisairaana tai omaishoitajan hyvinvoinnin (L 2.12.2005/937). Lakiin nojaten myös toimintaterapeutti voi joutua osalliseksi omaishoitosopimuksen purkamisprosessiin. Tästä mahdollisuudesta tulisi keskustella

omaishoitajan kanssa ennen intervention aloittamista, vaikka se todennäköisesti on omaishoitajalle hyvin herkkä aihe. Myös tietosuojakysymyksistä tulisi keskustella ennen intervention aloittamista.

Interventio perustuu pitkälti ratkaisukeskeiseen lähestymistapaan. Kuitenkin, kuten luvussa 2.5 totesimme, ratkaisukeskeiset selviytymiskeinojen käyttäminen voi pitkällä aikavälillä olla yhteydessä lisääntyneeseen masennukseen ja ahdistuneisuuteen. Tätä yllättävää tulosta selitettiin sillä, että sairauden edetessä ratkaisukeskeisten strategioiden käyttäminen voi estyä ja tilalle tarvittaisiin vain tilanteen hyväksymistä. (Li ym. 2011.) Niinpä tässäkin interventiossa tulisi korostaa myös hyväksymiseen pohjautuvia strategioita: tukea omaishoitajaa hyväksymään sairauden tuomat vaikeudet ja iloitsemaan pienistäkin hyvistä hetkistä muistisairaansa omaisen kanssa. Omaishoitajan ongelmanratkaisutaitopakettiin tulisi siis sisällyttää myös taito hyväksyä asiat silloin, kuin niitä ei voi muuttaa.

8.1.2 Kirjallisuuskatsauksen kattavuus

Käytimme kirjallisuuskatsauksemme toteutuksessa kahta hakustrategiaa. Ensimmäisessä vaiheessa kävimme läpi PubMed-tietokannasta löytyneitä tutkimuksia asiasanahaun ja tekstihaun yhdistelmän avulla. Toisessa vaiheessa etsimme löytyneisiin artikkeleihin viittaavia tutkimuksia käyttäen hyväksi Google Scholar -tietokantaa. Se, että toisella hakustrategiallamme löytyi kirjallisuuskatsauksemme kriteerit täyttäviä tutkimuksia, kertoo siitä, ettei ensimmäinen hakukriteeri yksin olisi ollut riittävä.

Toinen hakustrategiamme perustui ajatukseen, että tutkimusartikkelissa tulisi viitata aiemmin samasta aiheesta tehtyyn tutkimukseen. Tämän hakustrategian tehokkuutta on vaikea arvioida. On siis mahdollista, että kirjallisuuskatsauksemme ulkopuolelle on jäänyt tutkimuksia, jotka olisivat täyttäneet kirjallisuuskatsaukseen sisällyttämisen

kriteerit. Toisaalta, koska ensisijaisena tavoitteenamme oli interventioiden osatekijöiden tunnistaminen eikä vaikuttavuuden arviointi, ei tämä ole niin suuri ongelma. Eri interventioiden osatekijät olivat keskenään varsin samanlaisia, joten yhden mahdollisesti nyt puuttuvan tutkimuksen lisääminen tuskin vaikuttaisi interventiomme sisältöön radikaalisti.

8.1.3 Tutkimuksien virhemahdollisuudet

Vaikka tutkimuksemme ensisijainen tavoite ei ollut ottaa kantaa kotona toteutettavan toimintaterapian vaikuttavuuteen, halusimme kuitenkin tarkastella tutkimuksiin liittyviä virhemahdollisuuksia. Käytimme tähän Cochrane Collaborations Tool for Assessing Risk of Bias -menetelmää (CCTARB). Menetelmä perustuu satunnaistettujen ja kontrolloitujen tutkimuksien virhemahdollisuuksista tehtyyn tutkimukseen. Menetelmä sisältää kuusi arvioitavaa kohtaa: (1) satunnaistaminen (allocation sequence generation), (2) koehenkilöiden jakaminen interventio- ja kontrolliryhmiin siten, ettei koehenkilön tulevaa ryhmää voi tietää arvioitaessa hänen soveltuvuutta koehenkilöksi (allocation concealment) (3) arvioijien, tutkijoiden ja/tai tutkimushenkilöiden sokkouttaminen ryhmäjaosta tutkimuksen aikana (blinding), (4) arviointituloksien puuttuminen osalta koehenkilöistä ja tämän huomiotta jättäminen tuloksien analyysissä (incomplete outcome data, "intent to treat analysis"), (5) tuloksien osittainen raportointi (selective outcome reporting) sekä (6) muut tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat seikat (other potential threats to validity).

Kunkin arvioitavan tekijän kohdalla arvioidaan, onko arvioitava tekijähoidettu asianmukaisesti. Arviointiasteikko on kolmeportainen: "kyllä", "ei" ja "ei voida arvioida". "Kyllä" viittaa pieneen, "ei" suureen ja "ei voida arvioida" tuntemattomaan virheiden mahdollisuuteen. Lähtökohtaisesti jo yksikin "ei" tai "ei voida arvioida" -kohta nostaa

tutkimuksen virhemahdollisuuden suureksi tai tuntemattomaksi. (Higgins & Altman 2008, 194 - 201).

Arvioijan tulee kuitenkin käyttää harkintaansa arviointia tehdessä. Tästä voi aiheutua menetelmän arvioijien välisen reliabiliteetin huononemista. Toisaalta luotettavuuden arviointi vaatii aina tapauskohtaista harkintaa. CCTARB -menetelmän validiteetista tehdyssä tutkimuksessa verrattiin tutkimuksia, joiden virheiden mahdollisuus oli suuri tai tuntematon, pienen virhemahdollisuuden tutkimuksiin. Tuloksena oli, että suuren tai tuntemattoman virhemahdollisuuden omaavat tutkimukset raportoivat keskimäärin kaksi kertaa suuremman vaikutuksen pienen virhemahdollisuuden tutkimuksiin verrattuna. (Hartling, Ospina, Liang, Dryden, Hooton, Krebs Seida & Klassen 2009, 1-5).

Kahdessa kirjallisuuskatsaukseen mukaan valitsemistamme tutkimuksista virhemahdollisuus oli pieni (Graff ym. 2006 ja Voigt-Radloff 2011). Kumpikin tutkimuksista testasi COTiD -interventiota. Graffin ja kollegoiden tutkimus havaitsi toimintaterapian parantavan muun muassa muistisairaahan toimintakykyä (Graff ym. 2006). Voigt-Radloffin tutkimus ei puolestaan havainnut toimintaterapian vaikuttavan (Voigt-Radloff ym. 2011). Tämän vaikutuksien eron tulkitseminen on vaikeaa. Vaikuttaisi kuitenkin siltä, että intervention vaikuttavuus riippuu suuresti paikallisista olosuhteisiin liittyvistä tekijöistä, kuten kulttuuritekijöistä, toteuttavan toimintaterapeutin taidoista ja tutkimuksessa mukana olevien muistisairaiden valmiuksista. Näillä tekijöillä myös Voigt-Radloft ja muut spekulivat pohtiessaan, miksi COTiD -interventio ei ollut vaikuttava Saksassa (Voigt-Radloft ym. 2011b).

TAP-, ACT- ja COPE -interventioihin liittyvät tutkimukset ovat myös metodologialtaan varsin vahvoja. ACT- ja COPE- tutkimuksien ongelmana on kuitenkin se, että toimintaterapian lisäksi interventioon kuului diagnostisia testejä, joiden avulla tunnistettiin muistisairaille mahdollisesti olevia piileviä sairauksia. Sairauksia löytyi lähes joka kolmannelta interventioryhmän muistisairaasta. Lisäksi suurin osa hoidatti löytyneet sai-

raudet intervention aikana. Muistisairauksien hoidosta tehdyssä Käypä hoito -suosituksessa todetaan muistisairaana käytösoireiden hoidossa olevan keskeistä selvittää ja hoitaa käytösoireiden taustalla mahdollisesti olevan somaattiset, koska ne voivat laukaista käytösoireita (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä 2010). ACT- ja COPE-tutkimuksien kontrolliryhmille ei tehty tutkimuksena aikana näitä testejä. Piilevien sairauksien yleisyys muistisairailla viittaa siihen, että tarvittaviin testeihin haakeutuminen ja sairauksien hoitaminen intervention ulkopuolella on epätodennäköistä. Näin ollen ACT- ja COPE -interventiosta tehdyt tutkimukset eivät mahdollista toimintaterapian ja piilevien sairauksien hoitoon liittyvien vaikutuksien erottamista toisistaan. Tästä syystä tutkimuksien perusteella ei myöskään voida arvioida toimintaterapian vaikuttavuutta. Tämä ongelma korostuu erityisesti, koska molemmissa tutkimuksissa intervention havaittu vaikutus oli suhteellisen pieni. (Ks. taulukko 7).

TAP -intervention tutkimus puolestaan on muihin kirjallisuuskatsauksessa mukana oleviin tutkimuksiin verrattuna varsin pienikokoinen ($n=60$), joten yksin sen perusteella on vaikea vetää intervention vaikuttavuuteen liittyviä johtopäätöksiä. Muissa kirjallisuuskatsauksessamme mukana olevissa tutkimuksissa virheiden mahdollisuus on suuri. Käytännössä tämä tarkoittaa, että interventioista tehdyt vaikuttavuustutkimukset saattavat yliarvioida interventioiden vaikuttavuutta, eikä niiden pohjalta voi luotettavasti arvioida interventioiden vaikuttavuutta. Kokonaisuudessaan kirjallisuuskatsaukseemme mukaan valitut tutkimukset tukevat oletusta kotona toteutettavan toimintaterapian vaikuttavuudesta, mutta toisaalta näyttö ei tutkimuksien lukumäärästä huolimatta ole vielä erityisen vahva. Toisaalta, kuten COTiD -interventiosta tehdyt tutkimukset osittavat, ei vaikuttavakaan interventio välttämättä ole tehokas toisessa ympäristössä. Mielestämme kotona tapahtuvan toimintaterapian vaikuttavuudesta satu tutkimusnäyttö antaa kuitenkin aiheen kokeilla kotona tapahtuvan toimintaterapian vaikuttavuutta myös Suomessa.

TAULUKKO 7. Tutkimuksien virhemahdollisuuksien arviointi Cochrane

Collaborations tool for assessing risk of bias -menetelmällä

Viite:	Satunnaistaminen	Ryhmiin jakaminen	Sokkoutus	Osittainen data	Osittainen raportointi	Muut tekijät
Gitlin ym. 2001(HEI)	Kyllä.	Ei raportoitu.	Ei	Ei huomioitu.(15% keskeytti)	Kyllä.	
Gitlin ym. 2003; (ESP)	Kyllä.	Kyllä.	Ei raportoitu.	Ei Huomioitu.(27% keskeytti)	Kyllä.	
Gitlin ym. 2008 (TAP)	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä.	Ei huomioitu, mutta vaikutus vähäinen(5%, 3/60 muistisairasta menehtyi tutkimuksen aikana)	Kyllä.	
Gitlin ym. 2010a (COPE)	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä.	Ei huomioitu. (11%/4kk ja 27%9kk)	Kyllä.	Interventio ryhmän muistisairaiden piileviä sairauksia diagnosoitiin ja hoidettiin, joten tt:n vaikuttavuuden arviointi mahdotonta.
Gitlin ym. 2010b(ACT)	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä.	Ei huomioitu. (12%/4kk ja 19%/6kk)	Kyllä.	Interventio ryhmän muistisairaiden piileviä sairauksia diagnosoitiin ja hoidettiin, joten tt:n vaikuttavuuden arviointi mahdotonta.
Graff ym. 2006	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä (80% arvioinneista)	Kyllä.	Kyllä.	
Voigt-Radloff ym. 2011	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä.	Kyllä.	

8.2 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksemme ja kehitystyömme tarjoavat mahdollisuuden useisiin erilaisiin jatko-tutkimuksiin. Ensinnäkin interventiota ja sen eri osia tulisi testata käytännössä. Ensimmäisessä vaiheessa tämän työn tavoitteena tulisi olla intervention toteuttamiseen liittyvien käytäntöjen selkeyttäminen ja mahdollisten ongelmien tunnistaminen. Tut-

kimuskysymyksinä voisi olla esimerkiksi, ovatko omaishoitajat kiinnostuneet osallistumaan kotona toteutettavaan toimintaterapiaan, kokevatko he osallistumisen hyödylliseksi tai miten toimintaterapian toteutus käytännössä onnistuu omaishoitajan kotona.

Jatkotutkimusaiheiden pohjaksi voidaan ottaa myös intervention vaiheet. Erityisesti intervention alkuarvioinnin pohjaksi voisi suunnitella arviointipaketin. Tämä työ voisi soveltua erinomaisesti ammattikorkeakoulun opinnäytetyön aiheeksi. Arviointipaketissa voisi ottaa kantaa käytettäviin arviointimenetelmiin ja luoda haastattelurungon klinisen haastattelun pohjaksi. Lisäksi arviointipaketin toteuttamiseen liittyviä ongelmia voisi kartoittaa kokeilemalla sitä luonnollisessa ympäristössä.

Kolmas keskeinen jatkotutkimuksen aihe on intervention vaikuttavuus. Luotettavinta tietoa intervention vaikuttavuudesta antaisi satunnaistettu ja kontrolloitu tutkimus. Tällaisen tutkimuksen toteuttaminen lienee kuitenkin sen vaatimien suurten resurssien takia liki mahdotonta. Intervention vaikuttavuutta voidaan arvioida myös käyttäen kontrolloimatonta tutkimusasetelmaa. Tällöin vaikuttavuuden arvioinnin uskottavuutta voidaan lisätä tarkastelemalla vaikuttavuuden yhteydessä intervention vaikutuksen muodostumista. Tämän lähtökohdaksi voidaan ottaa luvussa 6.3. esittelemämme intervention vaikutuskanavat. Esimerkiksi toimintaan liittyvien vaikutusten tarkastelun yhteydessä voidaan kysyä, oppivatko omaishoitajat intervention myötä uusia toiminnan soveltamiseen liittyviä taitoja, ovatko nämä taidot omaishoitajan mielestä hyödyllisiä, siirtyvätkö nämä taidot käytäntöön sekä lisääkö taitojen oppiminen omaishoitajan vaikuttavuuden tunnetta tai omaishoitoon liittyvien positiivisten kokemusten määrää.

9 YHTEENVETO

Työmme tavoitteena oli kehittää intervention muistisairaita hoitavien omaishoitajien tukemiseen heidän kotioloissaan. Työssämme kokosimme intervention kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Lisäksi hahmottelimme intervention potentiaalisia vaikutuskanavia sekä kuvasimme intervention osatekijät kirjallisuuden perusteella työmme tavoitteiden mukaisesti. Nyt työmme valmistuttua toivomme, että tekemämme työ koituisi muistisairaita hoitavien omaishoitajien hyödyksi tavalla tai toisella. Omaishoitajat tekevät erittäin tärkeää työtä usein jopa oman terveytensä kustannuksella. Toivomme, että olemme opinnäytetyömme avulla osoittaneet, että myös toimintaterapialla voi olla keskeinen rooli omaishoitajien tukemisessa.

Työmme valmistumiseen ovat vaikuttaneet useat henkilöt, joita haluamme kiittää. Ensinnäkin haluamme kiittää ohjaajamme Maaret Rutasta erinomaisesta ohjauksesta ja ymmärryksestä sekä joustavuudesta, jota hän osoittanut niinä lukemattomina kertoina kuin työmme on ollut vaarassa ajautua sivupoluille. Haluamme kiittää myös GerroCenter -säätiön toimintaterapeutti Kristiina Juntusta, joka on toiminut työelämän yhteistyökumppaninamme. Hän on luonut uskoa aiheen merkittävyyteen ja käytännön toteutumiseen silloin kun motivaatio työnjatkamiseen on ollut heikoilla. Lisäksi haluamme kiittää kaikkia sukulaisia ja ystäviäamme, joiden tuki on ollut työn valmistumisen edellytys. Kiitos!

10 LÄHTEET

Ablitt A, Jones GV, Muers J. 2009 Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging And Mental Health*, 13,4, 497-511. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Academic Search Elite.

Assessment Tools. 2005. Liite A. Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 209 - 242.

Backé, E. Seidler, A. Latza, U. Rossnagel, K. & Schumann, B. 2011 The role of psychosocial stress at work for the development of cardiovascular diseases: a systematic review. *International Archives of Occupational and Environmental Health*. Viitattu 24.3.2012.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3249533/>.

Benedict, C., Pooley, S. & Grisbrooke, J. 2006. Ergonomics and housing. Teoksessa Occupational Therapy in Housing. Building on Firm Foundations. Toim. Clutton, S., Grisbrooke, J. & Pengelly, S. London and Philadelphia: Whurr Publishers, 166 - 193.

Blanchard, Jm. A Mixed Methods Study Of Older Adults In A Lifestyle Redesign® Program, A Dissertation Presented To The Faculty Of The Usc Graduate School University Of Southern California In Partial Fulfillment Of The Requirements For The Degree Doctor Of Philosophy (Occupational Science) Viitattu 20.2.2012. <http://Digitallibrary.Usc.Edu/Assetserver/Controller/Item/Etd-Blanchard-4220.Pdf>.

Bottari, C., Dutil, E., Dassa, C. & Rainville, C. 2006. Choosing the most appropriate environment to evaluate independence in everyday activities: Home or clinic? *Australian Occupational Therapy Journal* 53, 98–106. Viitattu 15.2.2012.
<http://sharepoint.zvu.hr/katedre/326/STRUNI%20TEKSTOVI/20908051%20ADL%20neuro.pdf>.

Canadian Association of Occupational Therapists. 2003 - 2012. Canadian Model of Occupational Performance. Viitattu 20.3.2012. <http://www.caot.ca/default.asp?pageid=3781>.

Carrier, A., Levasseur, M., Bédard, D. & Desrosiers, J. 2011. Teaching transfer skills to older adults: identification of strategies used by occupational therapists. *The British Journal of Occupational Therapy* 74, 11, 500 - 508.

Chee, Y.K., Gitlin, L.N., Dennis, M.P, Hauck, W.W. 2007. Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. *The Journal of Gerontology, Series A Biological Sciences and Medical Sciences* 62, 6, 673 - 678. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, ProQuest Central New Platform.

Clark, F., Jackson, J., Carlson, M., Chou, C-P., Cherry, B., Jordan-Marsh, M., Knight, B., Mandel, D., Blanchard, J., Granger, A., Wilcox, R., Lai, M., White, B., Hay, J., Lam, C., Marterella, A. & Azen, S. 2011. Effectiveness of a lifestyle intervention in promoting the well-being of independently living older people: results of the Well Elderly 2 Randomised Controlled Trial. *Journal of Epidemiology & Community Health*. Viitattu 12.3.2012.
<http://jech.bmj.com/content/early/2011/06/01/jech.2009.099754.full.pdf&embedded=true>.

Corcoran, M.A. & Gitlin, L.N. 2005a. Implementation of the Home Environmental Skill-Building Program. Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 117 - 150.

- Corcoran, M.A. & Gitlin, L.N. 2005b. Clinical Guidelines for Implementing the Home Environmental Skill-Building Program. Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 151 - 167.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. & Petticrew, M. 2008. Developing and evaluating complex interventions: new guidance, UK Medical Research Council. Viitattu 9.9.2011. http://www.mrc.ac.uk/consumption/idcplg?IdcService=GET_FILE&dID=15585&dDocName=MRC004800&allowInterrupt=1.
- Creek, J., Ilott, I., Cook, S. & Munday, C. 2005. Occupational Therapy as a Complex Intervention The British Journal of Occupational Therapy, 68, 6, 281 - 284. Viitattu 18.10.2011. <https://kirjasto.jyu.fi/Nelli-portaali, IngentaConnect Journals>.
- Eläkeläiset ry. N.d. Yhdessäoloa ja harrastuksia. Viitattu 9.2.2012. http://www.elakelaiset.fi/jarjesto/index.php?group=00000154&mag_nr=16.
- Eläkeliitto. N.d. Toiminta. Viitattu 9.2.2012. <http://www.elakeliitto.fi/toiminta/>.
- Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Supporting community care of demented patients. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja d. Lääketiede 279.
- Eloniemi-Sulkava, U., Juva, K. & Mäkelä, M. 2010. Kotona asuvan muistisairaahan hoito. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 505 – 513.
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Juva: WS Bookwell OY.
- Erkinjuntti, T. & Viramo, P. 2010. Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 50 - 55.
- Erkinjuntti, T. 2010. Dementian käsite. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 86 – 90.
- Eronen, J. 2010. Lievää Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden ja heidän omaishoitajiensa sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos. Viitattu 9.2.2012. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24646/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201007132294.pdf?sequence=1>.
- European Commission. 2007. Health and long-term care in the European Union. Special Eurobarometer 283 / Wave 67.3 – TNS Opinion & Social. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities. Directorate-General for Communication. Viitattu 4.11.2011. http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf.
- Examples of Environmental Strategies for Targeted Management Areas. 2005. Liite B. Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 243 - 280.
- Fisher, A.G. 2009. Occupational Therapy Intervention Process Model: A model for planning and implementing top-down, client-centered, and occupation-based interventions. Fort Collins, CO; Three Star Press.
- Gitlin L.N., Hodgson N., Jutkowitz, E. & Pizzi, L. 2010c. The cost-effectiveness of a nonpharmacologic intervention for individuals with dementia and family caregivers: the Tailored Activity Program. American Journal of Geriatric Psychiatry 18, 6, 510 - 519.

- Gitlin L.N., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Dennis, M.P. & Hauck, W.W. 2008. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 16, 3, 229 - 239. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, ProQuest Central New Platform.
- Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. 2005. Conceptual Foundations of the Home Environmental Skill-Building Program. *Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families*. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 75 - 89.
- Gitlin, L.N. 2009. Problem Solving: A Teaching and Therapeutic Tool for Older Adults and Their Families. *Teoksessa International Handbook of Occupational Therapy Interventions*. Toim. Söderback, I. Springer, 205 - 216.
- Gitlin, L.N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. & Hauck, W.W. 2001. A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. *Gerontologist*. 41, 1, 4 - 14. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Electronic Journals Service.
- Gitlin, L.N., Hauck, W., Dennis, M. & Winter, L. 2005. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *The Journal of Gerontology, Series A Biological Sciences and Medical Sciences*. 60, 3, 368-374. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, ProQuest Central New Platform.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Corcoran, M., Dennis, M.P., Schinfeld, S. & Hauck, W.W. 2003. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 43, 4, 532 - 546. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Electronic Journals Service.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P. & Hauck, W.W. 2007. A non-pharmacological intervention to manage behavioral and psychological symptoms of dementia and reduce caregiver distress: Design and methods of project ACT. *Clinical Interventions in Aging*. 2, 4, 695-703.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P. & Hauck, W.W. 2007. A non-pharmacological intervention to manage behavioral and psychological symptoms of dementia and reduce caregiver distress: design and methods of project ACT3. *Aging and Mental Health* 2, 4, 695 - 703. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Electronic Journals Service.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P., Hodgson, N. & Hauck, W.W. 2010a. A Biobehavioral Home-Based Intervention and the Well-being of Patients With Dementia and Their Caregivers: The COPE Randomized Trial. *JAMA* 304, 9, 983-991. <http://jama.ama-assn.org/cgi/content/full/304/9/983>
- Gitlin, L.N., Winter, L., Dennis, M.P., Hodgson, N. & Hauck, W.W. 2010b. Targeting and Managing Behavioral Symptoms in Individuals with Dementia: A Randomized Trial of a Nonpharmacological Intervention. *Journal of American Geriatric Society*. 58, 8, 1465-1474. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, Wiley Online Library.
- Gitlin, L.N., Winter, L., Vause Earland, T., Adel Herge, E., Chernett, N.L., Piersol, C.V. & Burke, J.P. 2009. The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. *Gerontologist* 49, 3, 428 - 439. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Electronic Journals Service.
- Graff, M. Vernooij-Dassen, M. Hoefnagels, W. Dekker, J. de Witte, L. 2003 Occupational Therapy at Home For Individuals With Mild to Moderate Cognitive Impairments and Their Primary Caregivers: A Pilot Study. *Occupational Therapy Journal Of Research (OTJR): Occupation, Participation And Health* 23.4. 155-164
- Teoksessa Graff, M. 2008 Effectiveness and Efficiency of Community based Occupation-

al Therapy for Older People with Dementia and Their Caregivers, Doctoral Dissertation, Universiteit Nijmegen. Viitattu 23.3.2012 <http://dare.ubn.kun.nl/bitstream/2066/71294/1/71294.pdf>

Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Zajec, J., Olde-Rikkert, M., Hoefnagels, W. & Dekker, J. 2006. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? A case study. *Dementia* 5, 4, 503-532. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, SAGE Premier 2012.

Graff, M.J., Adang, E.M., Vernooij-Dassen, M.J., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W.H. & Rikkert, M.G. 2008. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *British Medical Journal* 336, 134 - 138. Viitattu 12.11.2011. <http://www.bmj.com/content/336/7636/134.short>

Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H. & Rikkert, M.G. 2006. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *British Medical Journal* 333, 7580, 1196-1201. Viitattu 23.4.2012 http://www.bmj.com/highwire/filestream/396050/field_highwire_article_pdf_abri/0.pdf

Graff, M.J., Vernooij-Dassen, M.J., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H. & Olderikkert, M.G. 2007. Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Gerontology Series A: Medical Sciences*. 62A, 9, 1002–1009. Viitattu 10.10.2011. <http://ot.creighton.edu/community/EBLP/Question5/Graff%202007%20Alz.pdf>

Grant, A. & Stoher, D. 2006. Introduction. Teoksessa *Evidence based coaching handbook*. Toim. Stoher, D. & Grant, A. Hoboken: Wiley, 1 - 14.

Haltia, M. 2010. Dementian tutkimuksen historiaa. Teoksessa *Muistisairaudet*. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 22 - 27.

Harmell, A.L. Chattillion, E.A. Roepke, S.K. & Mausbach, B.T. 2011. A review of the psychobiology of dementia caregiving: a focus on resilience factors. Review. *Current Psychiatry Reports* 13, 3, 219 - 224. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, FinELib Springer Link Contemporary Journals.

Hartling, L. Ospina, M. Liang, Y. Dryden, D. Hooton, N. Krebs Seida, J. Klassen, P. 2009. Risk of bias versus quality assessment of randomised controlled trials: cross sectional study. *British Medical Journal* 339, b4012 Viitattu 23.4.2012 <http://www.bmj.com/content/339/bmj.b4012.abstract>.

Hasselkus B. & Murrey B. 2007. Everyday Occupation, Well-Being, and Identity: The Experience of Caregivers in Families With Dementia. *American Journal Of Occupational Therapy*, 61, 1, 9–20. Viitattu 10.3.2012. <http://ajot.aotapress.net/content/61/1/9.full.pdf+html>.

Heimonen, S. & Granö, S. 2005. Kuntoutus muistihäiriöisten ja dementoituvien hyvän hoidon kulmakiivenä. *Sairaanhoitaja* 78, 2, 11 - 14.

Higgins, J.P.T. & Altman, D.G. 2008. Assessing Risk of Bias in Included Studies. Teoksessa *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Toim. Higgins, J.P.T. & Green, S. Chichester, John Wiley & Sons Ltd, 187 - 242. Viitattu 17.3.2012. <http://xa.yimg.com/kq/groups/18751725/96463393/name/0470699515.pdf>.

Hilgeman, M.M., Allen, R.S., DeCoster, J. & Burgio, L.D. 2007. Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychology and Aging*. 22, 2, 361 - 371. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, Ovid PsycARTICLES.

<https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, ProQuest Central New Platform.

Huusko, T. 2001. Kannattaako dementoitunutta kuntouttaa? Teoksessa Kuntoutusratkaisuja demen-toituneen ihmisen arkeen. Opas ammattihenkilöstölle s. 24 - 27. Julkaisija Suomen dementiahoitoyh-distys ry. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. Julkaisu 4 / 2001. 4. painos. Novartis Finland Oy. Viitattu 18.2.2012. http://www.muistiasiantuntijat.fi/modules/doku/files/1/Kuntoutusopas_web.pdf.

Ikäinstituutin säätiö. 2011. Ladattavat jumppaohjeet. Viitattu 18.4.2012.
<http://www.ikainstituutti.fi/tuotteet/terveysliikunnan+aineistot/ladattavat+jumppaohjeet/>.

Juntunen, K. 2011. Keskustelu 13.12.2011. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2011. Näkökulmia omaishoidon kehittämiseen haastattelujen pohjal-ta. Teoksessa Omaishoidon strategia - yhteinen näkemys tavoitteeksi. Toim. Kaivolainen, M. & Purho-nen, M. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n julkaisuja. Hyvät käytännöt ja palveluohjaus omaishoita-jien arjen tukena -projekti (Careri 2007 - 2010). Pori: Kehityksen kirjapaino, 36 - 57.

Kansaneläkelaitos. 2011. GAS-menetelmä Kelan kuntoutuksen tavoitteiden laatimiseen ja arviointiin. Viitattu 15.4.2012. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301210120315SV?OpenDocument>

Kantojärvi, P. & Karvonen, S. 2009. ”Tämä on tällaista nyt, mutta suhteellisen hyvän elämän saanu viettää kahestaan”. Omaishoitajuus miesomaishoitajan näkökulmasta. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu, sosiaalialan koulutusohjelma. Viitattu 27.2.2012.
http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/7326/kantojarvi_pirjo_karvonen_satu.pdf?sequence=1.

Kearney, P., Shaw, G. & Gitlin, L. 2005. Trajectory of dementia and impact on families. Teoksessa Oc-cupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individu-als and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing.

Kielhofner, G. 2008a. Introduction to the Model of Human Occupation. Teoksessa Model of Human Occupation: Theory and Application. Toim. Kielhofner, G. 4.p.Philadelphia: Lippincott Williams & Wil-kins, 1- 7.

Kielhofner, G. 2008b. The Basic Concepts of Human Occupation. Teoksessa Model of Human Occupa-tion: Theory and Application. Toim. Kielhofner, G. 4.p.Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 11- 23.

Kielhofner, G. 2008c. Dimensions of Doing. Teoksessa Model of Human Occupation: Theory and Appli-cation. Toim. Kielhofner, G. 4.p.Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 101 - 109.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Akateeminen väitöskirja.

Klaavuniemi, N. & Sivonen, H. 2010. VIRKEÄ ARKI: Kuntouttavan ja virkistävän materiaalipaketin val-mistaminen ikääntyneille ja muistisairaille. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toiminta-terapian koulutusohjelma. Viitattu 5.4.2012.
<https://publications.theseus.fi/handle/10024/23365?show=full>.

Klavus, J. 2010. Suomalaisten terveys, terveyspalvelujen käyttö ja kokemukset palveluista. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi 2010, s. 28 - 43. Toim. Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. Viitattu 14.2.2012. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>.

Kosonen, M. & Multanen, I. 2009. ”Asiakkaan ehdoilla”. Toimintaterapiaa ikääntyneen kotiympäristös-sä. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu, Toimintaterapian koulutusohjelma. Viitattu 15.2.2012. <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/6147/Asiakkaan%20ehdoilla%20-%20Toimintaterapiaa%20ikaantyneen%20kotiymparistossa.pdf?sequence=1>.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Finlex, ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 9.2.2012.
[Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937).

Lam, L.C., Lee, J.S., Chung, J.C., Lau, A., Woo, J. & Kwok, T.C. 2010. A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*. 25, 4, 395-402.
[Https://kirjasto.jyu.fi/, Nelli-portaali, Wiley Oline Library](https://kirjasto.jyu.fi/, Nelli-portaali, Wiley Oline Library).

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. & Letts, L. 1996. The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. 63, 1, 9-23. Viitattu 12.5.2012. <http://www.gigusa.org/hisg/resources/eg/32.pdf>

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, MA., Polatajko, H. & Pollock, N 2005. The Canadian Occupational Performance Measure. Canadian Association of Occupational Therapists, Ottawa

Lehtinen, J. 2011. Ergonomiaohjausta omaishoitajille. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu, fysioterapian koulutusohjelma. Viitattu 27.2.2012.
[Http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28370/lehtinen_juho.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28370/lehtinen_juho.pdf?sequence=1).

Leiras. 2011. Tietoa unettomuudesta -sivusto. Viitattu 18.4.2012.
[Http://www.tietoaunettomuudesta.fi/](http://www.tietoaunettomuudesta.fi/)

Li, R. Cooper, C. Bradley, J. Shulman, A. & Livingston G. 2011. Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. (In Press) *Journal of Affective Disorders*. Viitattu 12.3.2012.
[Http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016503271100317X](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S016503271100317X)

Lomajärjestöt. N.d. Kaikille mahdollisuus lomaan. Lomajärjestöjen yhteisesite. Viitattu 9.2.2012.
[Http://www.lomajarjestot.fi/documents/LOMAJARJESTOJEN_YHTEISESITE.pdf](http://www.lomajarjestot.fi/documents/LOMAJARJESTOJEN_YHTEISESITE.pdf).

Mäkiavaara, J. 2011. "Tää on vähän semmone ku painekattila, et saa vähän höyryä pois" - omaishoitajien kokemuksia vertaistukiryhmästä Merikarvialla. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Viitattu 17.2.2012.
[Http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38300/opparipdf.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38300/opparipdf.pdf?sequence=1).

Martikainen, J., Viramo, P. & Frey, H. 2010. Muistisairauksien terveystaloudellinen merkitys. Teoksessa *Muistisairaudet*. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 37 - 49.

Meyers, S.K. 2010. *Community practice in occupational therapy: a guide to serving the community*. Jones & Bartlett Publishers.

Monin, J.K. & Schulz, R. 2009. Interpersonal Effects of Suffering in Older Adults Caregiving Relationships. *Psychology and Aging* 24, 3, 681 - 695. Viitattu 14.4.2012.
[Http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2765123/pdf/nihms138159.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2765123/pdf/nihms138159.pdf).

Muistiliitto ry. N.d. Alueellinen toiminta. Viitattu 9.2.2012.
[Http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/alueellinen_toiminta/](http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/alueellinen_toiminta/).

Muutosvoimaa vanhustyön osaamiseen -hankkeen raportti vuodet 2008 - 2011. N.d. Toim. Niiniö, H. &

Nikulainen, E. 2010. ENSITIETO - TIETOJA JA TUEN AVAIMIA ARJESSA ELÄMISEEN: Ensietokurssille osallistuneiden muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma. Viitattu 5.4.2012.
[Https://publications.theseus.fi/handle/10024/21284?show=full](https://publications.theseus.fi/handle/10024/21284?show=full).

- Nobili, A. Riva, E., Tettamanti, M., Lucca, U., Liscio, M., Petrucci, B. & Porro, G.S. 2004. The effect of a structured intervention on caregivers of patients with dementia and problem behaviors: a randomized controlled pilot study. *American Journal Of Alzheimers Disease & Other Dementias* 18, 2, 75-82. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, SAGE Premier 2012.
- Noyes, B.B. Hill, R.D. Hicken, B.L. Luptak, M. Rupper, R. Dailey, N.K. & Bair B.D. 2010 The role of grief in dementia caregiving. *American Journal Of Alzheimers Disease & Other Dementias*. 25,1, 9-17. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, SAGE Premier 2012.
- Oken, B., Fonareva, I., Haas, M., Wahbeh, H., Lane, J., Zajdel, D. & Amen, A. 2010. The Journal of Alternative and Complementary Medicine. 16, 10, 1031-1038. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Academic Search Elite.
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 2010. Tiedä, taida, selviydyt... 2010 -2011. Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Toim. Salanko-Vuorela, M., Kaivolainen, M., Malmi, M. & Hyvönen, H. 14. p. Keuruu: Keuruun laatupaino KLP.
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 2011. Tiedä, taida, selviydyt... Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville 2011 - 2012. Toim. Salanko-Vuorela, M., Kaivolainen, M., Malmi, M. & Hyvönen, H. Viitattu 9.2.2012. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/Palveluopas%202011-2012_0.pdf.
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 2012a. Omaishoitajien lomat ja kuntoutuskurssit 2012. Viitattu 9.2.2012. http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/OH_lomaopas_2012_www.pdf.
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. 2012b. Liitto ja paikallisyhdistykset. Viitattu 9.2.2012. <http://www.omaishoitajat.fi/liitto-ja-paikallisyhdistykset>.
- Pelto-Huikko, A. 2011. Kehittämistyön tulokset pysyviksi, kokemuksia hanketoiminnan tulosten juurruttamisesta. Teoksessa Omaishoidon strategia - yhteinen näkemys tavoitteeksi, s. 98 - 118. Toim. Kaivolainen, M. & Purhonen, M. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry:n julkaisuja. Hyvät käytännöt ja palveluohjaus omaishoitajien arjen tukena -projekti (Careri 2007 - 2010). Pori: Kehityksen kirjapaino.
- Pikkarainen, A. 2004. Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntouttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus s. 34 - 47. Toim. Heimonen, S. &
- Pinquant, M. & Sörensen, S. 2007. Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences* 62B, 2, 126 - 137.
- Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 121 – 141.
- Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus s. 11 - 21. Toim. Heimonen, S. & Voutilainen, P. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Purhonen, M. 2011. Palvelujärjestelmän haasteet omaishoitotilanteissa. Teoksessa Omaishoito: Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Quinn, C., Clare, L. & Woods, B. 2009. The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*. 13, 2, 143-154. <https://kirjasto.jyu.fi/>, Nelli-portaali, EBSCOhost Academic Search Elite.

- Quinn, C., Clare, L. & Woods, R. T. 2012. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Viitattu 23.4.2012
<https://kirjasto.jyu.fi/Nelli-portaali/WileyOnlineLibrary>.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintoteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. Viitattu 10.12.2011. http://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.
- Schlossmacher, R. & Amaral, F.G. 2012. Low back injuries related to nursing professionals working conditions: a systematic review. *Work* 41, 5737 - 5738. Viitattu 24.3.2012.
<http://iospress.metapress.com/content/a14116100r5341g8/fulltext.pdf>
- Schulz, R. & Beach, S.R. 1999. Caregiving as a Risk Factor for Mortality The Caregiver Health Effects Study. *Journal of American Medical Association*, 282, 23, 2215 – 2219 Viitattu 24.4.2012.
http://www.ucsur.pitt.edu/files/beach/JAMACaregiving1999_000.pdf.
- Schulz, R. & Martire, L. M. 2004 Family Caregiving of Persons With Dementia Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12, 3, 240 - 249. Viitattu 12.10.2012. <http://www.ucsur.pitt.edu/files/schulz/AJGPFamilyCaregiving.pdf>
- Sievänen, L. Sievänen, M. Välikangas, K. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin. Ympäristöministeriö: Helsinki. Viitattu 18.4.2012.
<http://www.ymparisto.fi/download.asp?contentid=66821>.
- Smith, M. Gerdner, L.A. Hall, G.R. Buckwalter, K.C. 2004. History, Development, and Future of the Progressively Lowered Stress Threshold: A Conceptual Model for Dementia Care, *Journal of American Geriatric Society* 52, 10, 1755–1760. Viitattu 23.12.2011.
<http://ot.creighton.edu/community/EBLP/Question4/Smith%202004%20History%20Development%20of%20PLST.pdf>
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D. & Pinquart, M. 2006. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology* 5, November, 961 - 973. Viitattu 23.10.2011. http://ac.els-cdn.com/S1474442206705993/1-s2.0-S1474442206705993-main.pdf?_tid=8442e5cb55aab19c288eac178ff8accb&acdnat=1335444199_fb5df2f1baf3a59e3ecb1ff293bd2302.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Omaishoidon tuki. Opas kuntien päättäjille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:30. Viitattu 9.2.2012.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4069.pdf&title=Omaishoidon_tuki__Opas_kuntien_paattajille_fi.pdf.
- Stakes 2008. Apuvälineet ja dementia pohjoismaissa: Muistia ja muita kognitiivisia toimintoja tukevat apuvälineet dementoituvan ihmisen arjessa. Gummerus. Kirjapaino Oy. Jyväskylä Viitattu 18-4-2012
<http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/muut/M267.pdf>
- Stark, S.L., Somerville, E.K. & Morris, J.C. 2010. In Home Occupational Performance Evaluation (I-HOPE). *American Journal of Occupational Therapy* 64, 4, 580–589. Viitattu 13.2.2012.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2939744/pdf/nihms-81247.pdf>.
- Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkola, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 63, 10, 9 - 22. Viitattu 15.2.2012. http://www.kotonaparas.fi/@Bin/141176/sll_muistisairaussuositus.pdf.
- Sulanen, J. 2010. Omaishoitajien käsityksiä kotikuntoutusinterventiosta ja sen merkityksestä omaishoidon arkeen. *Gerontologia ja kansanterveys*. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, liikunta- ja

terveystieteiden tiedekunta, terveystieteiden laitos. Viitattu 18.2.2012.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/24425/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201006162070.pdf?sequence=1>.

Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. 7. painos. Kuopion Liikekirjapaino Oy.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko. N.d. Omaishoitotyö. Viitattu 9.2.2012.

<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content3C9144>.

Tamminen-Peter, L. Eloranta, M-B. Kivivirta, M-L. Mämmelä, E. Salokoski, I. Ylikangas. A. 2007. Potilaan siirtymisen ergonominen avustaminen: Opettajan käsikirja Sosiaali- ja Terveysministeriö. Helsinki Viitattu 18.4.2012 http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3686.pdf&title=Potilaan_siirtymisen_ergonominen_avustaminen__Opettajan_kasikirja_fi.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011a. Muistisairaat asiakkaat sosiaali- ja terveyspalveluissa 2009. Viitattu 30.4.2011. <http://www.stakes.fi/Fi/tilastot/aiheittain/lkaantyneet/dementia.htm>. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011b Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet Viitattu 7.11.2011. <http://uusi.sotkanet.fi/taulukko/vT/101,111/3/3A/0/2105/>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011b Tilasto- ja indikaattoripankki SOTKANet Viitattu 7.11.2011. <http://uusi.sotkanet.fi/taulukko/vT/101,111/3/3A/0/2105/>.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. KeVer-verkkolehti 8, 2. Viitattu 10.12.2011. <http://www.uasjournal.fi/index.php/kever/issue/view/65>.

Toimintaterapeuttiliitto. 2011. Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet. Viitattu 28.4.2011. http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/images/stories/ammattieettiset_ohjeet_2011.pdf.

Toth-Cohen, S. & Gitlin, L.N. 2005. Common Challenges and Effective Strategies in Working With Family Caregivers. Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 187 - 197.

Toth-Cohen, S., Lipsitt, R.S, Vause Earland, T. & Gitlin, L.N. 2005. Collaboration as a Core Principle and Method for Working With Families in the Home. Teoksessa Occupational Therapy and Dementia Care: The Home Environmental Skill-Building Program for Individuals and Families. Toim. Gitlin, L.N. & Corcoran, M.A. Aota Press. Albany: Boyd Printing, 91 - 106.

Townsend, E.A., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Versnel, J., Iwama, M., Landry, J., Stewart, D. & Brown, J. 2007. Enabling: Occupational therapy's core competency. Teoksessa Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, Well-being, & Justice through Occupation s. 87–134. Toim. Townsend, E.A. & Polatajko, H.J. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Välimäki, M. 2007. Kissankello-projekti: kotikuntoutuksen vaikutus Alzheimerin tautia sairastaville sekä heidän läheisilleen. Opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma. Viitattu 1.2.2012.

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/727/2007_valimaki_merja.pdf?sequence=

Valtion ravitsemusneuvottelukunta. 2010. Ravitsemussuositus ikääntyneille. Edita Prima OyHelsinki. Viitattu 18.4.2012.

<http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/attachments/vrn/ikaantyneet.suositus.pdf>

Vanhustyön keskusliitto. 2011. Senioritoiminta. Viitattu 9.2.2011.

<http://www.vanhustyonkeskusliitto.fi/fin/senioritoiminta/>.

Vento, M. & Muistiliitto 2010. Kiinni arjessa – käytännönläheisiä neuvoja muistisairaahan kanssa kotihoitoon, Novartis Finland Oy. Espoo

Verghese, J., Lipton, R.B., Katz, M.J., Hall, C.B., Derby, C.A., Kuslansky, G., Ambrose, A.F., Sliwinski, M. & Buschke, H. 2003. Leisure Activities and the Risk of Dementia in the Elderly. *The New England Journal of Medicine*. 2003, 348, 2508 - 2516. Viitattu 15.2.2012.

[Http://www.einstein.yu.edu/neurology/Files/CognitiveMotorAging/paper3.pdf](http://www.einstein.yu.edu/neurology/Files/CognitiveMotorAging/paper3.pdf).

Vilkko, A., Muuri, A. & Finne-Soveri, H. 2010. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Julkaisussa Suomalaisen hyvinvointi 2010. Toim. Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino. [Http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d](http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d).

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 28 – 36.

Virnes, E. 2011. Omaishoidon tuki. Viitattu 9.2.2012.

[Http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx](http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/omaishoidontuki/Sivut/default.aspx)

Voigt-Radloff, S., Graff, M., Leonhart, R., Schornstein, K., Vernooij-Dassen, M., Olde-Rikkert, M. & Huell, M. 2009. WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres *BMC Geriatric* 9, 44. Viitattu 24.4.2012

[Http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-9-44.pdf](http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-9-44.pdf)

Voigt-Radloff, S., Graff, M., Leonhart, R., Hüll, M., Rikkert, M. & Vernooij-Dassen, M. 2011a. Why did an effective Dutch complex psycho-social intervention for people with dementia not work in the German healthcare context? Lessons learnt from a process evaluation alongside a multicentre RCT, *BMJ Open*, Viitattu 7.11.2011b. [Http://bmjopen.bmj.com/content/1/1/e000094.short](http://bmjopen.bmj.com/content/1/1/e000094.short).

Voigt-Radloff, S., Graff, M., Leonhart, R., Schornstein, K., Jessen, F., Bohlken, J., Metz, B., Fellgiebel, A., Dodel, R., Eschweiler, G., Vernooij-Dassen, M., Olde Rikkert, M. & Hüll, M. 2011b. A multicentre RCT on community occupational therapy in Alzheimer's disease: 10 sessions are not better than one consultation. *BMJ Open*. Viitattu 7.11.2011. [Http://bmjopen.bmj.com/content/1/1/e000094.short](http://bmjopen.bmj.com/content/1/1/e000094.short).

Voutilainen, P. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Whittemore, R. & Knafl, K. 2005. The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52, 5, 546–553. Viitattu 9.9.2011.

[Http://users.php.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore_knafl_05.pdf](http://users.php.ufl.edu/rbauer/EBPP/whittemore_knafl_05.pdf).

Liite 1

INTERVENTIO JA TUTKIMUS-ASETELMA	Gitlin ym. 2010: Advancing Caregiver Training (ACT).	Gitlin ym. 2010 Care of Persons with Dementia in their Environments (COPE)	Gitlin ym. 2008. The Tailored Activity Program (TAP).
OTOSTIEDOT: KOKO, TUTKITTAVIEN KESKI-ikä JA MUISTISAIRAUDEN VAIKEUSASTE	272 paria. Ikä: ims 82,3v, ioh 67,1v; kms 81,9v, oh 65,7v. MMSE: ims 13,1; kms 12,8.	237 paria. Ikä: ims 83,1v, ioh 62,0v; kms 81,8v, koh 62,4v. MMSE: ims 13,1, kms 13,6.	60 paria. Ikä ims 78,0v, ioh 62,8v; kms 80,8v, koh 67,9v. MMSE: ims 11,2; kms 12,2.
INTERVENTION KESTO	9 x 90 min tt kotikäynti / 16 vk + 2 x sh kotikäynti / 16vk + 3 x 20 min seurantapuhelu / 8vk.	10 x tt-kontakti, joista osa 68,24 min kotikäyntejä ja osa 20, 15 min puheluita + 2x sh kotikäynti / 4kk.	6 x 90 min kotikäynti + 2 x 15 min puhelu / 4kk.
KESKEISIMMÄT VAIKUTTA-VUUSMITTARIT	Agitated Behavior in Dementia Scale.	Functional Independence Measure, Agitated Behavior in Dementia Scale, Quality of Life - Alzheimer Disease Scale, Activity Engagement, hyvinvointi, itseluottamus toiminnan käytämisessä, kokonaistyytyväisyys.	24 häiritsevän käytösoireen esiintymistiheys mitattuna Agitated Behavior in Dementia Scale- (16 oiretta) ja Revised Memory and Behavioral Problem Checklist- (2 oiretta) mittareilla sekä 6 muuta oiretta ylimääräisillä kysymyksillä.
TULOKSET	67,5 % / 45,8 % ryhmien omaishoitajista raportoi käytösoireiden vähentyneen Cohen d =0,3 (p=0,002). Luottamus omiin taitoihin käytösoireiden hallinnassa kasvoi, Cohon d= 0,3(p=0,01)	Functional Independence Measure effect size Cohen d= 0,21 (p=0,02); Activity Engagement Cohen d= 0,26 (p=0,03: hyvinvointi Cohen d= 0,30 (p=0,02), itseluottamus toiminnan käytössä Cohen d= 0,54 (p=0,02), kokonaistyytyväisyys (p=), 62,7 % / 44,9 % sai ainakin yhden tunnistetun ongelman ratkaisua. 5kk seurannan jälkeen vain omaishoitajan hyvinvointiin, itseluottamukseen ja kokonaistyytyväisyyteen liittyvät vaikutukset säilyivät tilastollisesti merkitsevinä.	Käytösoireiden esiintymistiheys pieneni es 0,32 (p=0,009).
Käytettyjen lyhenteiden merkitykset: ims= interventioryhmän muistisaira, kms= kontrolliryhmän muistisaira, ioh= interventioryhmän omaishoitajat, koh = kontrolliryhmän omaishoitajat, tt = toimintaterapeutti, es = effect size, MMSE= Mini mental state examination			

INTERVENTIO JA TUTKIMUSASETELMA	Voigt-Radloff ym. 2011(CO-TiD)	Graff ym. 2006; Graff ym. 2007 (COTiD)	Gitlin ym. 2003, Gitlin ym. 2005. Environmental Skill-Building Program (ESP).	Gitlin ym. 2001 Home Environmental Intervention. (HEI)
OTOSTIEDOT: KOKO, TUTKITTAVIEN KESKIKÄ JA MUISTISAIRAUDEN VAIKEUSASTE (MMSE)	141 paria. Ikä: ims 77,8v, ioh 64,9v; kms 78,5v, koh 64,5v. MMSE: ims 20,2, kms 20,7.	135 paria. Ikä: ims 79,1v, ioh 66v; kms 77,1, koh 61,3. MMSE: ims 19,0, kms 19,0.	255 paria. Ikä: ims. 80.2v ioh 60.4v; kms 81.5v, koh 60.5v, MMSE ims 11.6, kms 12.5	202 paria, joista 171 analysoitu tuloksissa. Ikä: ims 78,61v, ioh 59,7v; kms 78,36v, koh 61,41v. Diagnosoitu Alzheimerin tauti tai vastaava, vaikeusastetta ei määritelty.
INTERVENTION KESTO	10 x kotikäynti / 5 vk. Kontrolliryhmä 1 x 60 min kotikäynti.	10 x 60 min kotikäynti / 5 vk.	5 x kotikäynti + 1 x puhelu.	5 x 90min kotikäynti / 3kk.
KESKEISIMMÄT VAIKUTTA-VUUSMITTARIT	Interview of Deterioration in Daily Activities in Dementia IDDD, Perceive, Recall, Plan and Perform System of Task Analysis	Assessment of motor and process skills AMPS, Interview of Deterioration in Daily Activities in Dementia IDDD, Sense of competence questionnaire SCQ	Reach modified Memory And Problem behavior Checklist, Upset with behavioral disturbances, Days receiving ADL help, Functional Independence Measure, Perceived Change in Affect, 19-item task Management Strategy Index	Functional Independence Measure
TULOKSET	Ei tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien välillä.	49% interventio ryhmän omaishoitopareista sai kliinisesti merkittävän hoidon vasteen niin AMPS:lla, IDDD:lla, Mastery Scale:lla mitattuna. Vastaava osuus kontroleista oli 2%. (p<0,0001)	Upset with behavioral disturbances (p=0,27), Days receiving ADL help (p=0,026), Perceived Change in Affect (p=0,034)	Interventio: IADL (p=0,030), vähemmän ongelmia itsestä huolehtimisessa ja käyttäytymisessä 3 kk seurannan jälkeen.